



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 08 de Junio de 2023

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

NEIVA (HUILA)

El (Los) suscrito(s):

JUAN DIEGO GASPAS BONILLA, con C.C. No. 1'075.313.611.

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado titulado: "La otra cara del prisma: autoetnografía de un cuidador-nieto de una adulta mayor con trastorno bipolar", presentado y aprobado en el año 2023 como requisito para optar al título de Psicólogo.

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales "open access" y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

Vigilada Mineducación



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

JUAN DIEGO GASPAR BONILLA

Firma: _____

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: _____

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: _____



TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: La otra cara del prisma: autoetnografía de un cuidador-nieto de una adulta mayor con trastorno bipolar

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
GASPAR BONILLA	JUAN DIEGO

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
FERNANDEZ CEDIEL	MYRIAM CRISTINA

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: PSICÓLOGO

FACULTAD: CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

PROGRAMA O POSGRADO: PSICOLOGÍA

CIUDAD: NEIVA (HUILA) **AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2023 **NÚMERO DE PÁGINAS:** 107

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas___ Fotografías Grabaciones en discos___ Ilustraciones en general___ Grabados___
Láminas___ Litografías___ Mapas___ Música impresa___ Planos___ Retratos___ Sin ilustraciones___ Tablas
o Cuadros___



SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento:

MATERIAL ANEXO:

PREMIO O DISTINCIÓN (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

<u>Español</u>	<u>Inglés</u>	<u>Español</u>	<u>Inglés</u>
1. Autoetnografía	Autoethnography	6. _____	_____
2. Trastorno bipolar	Bipolar disorder	7. _____	_____
3. Cuidador	Caregiver	8. _____	_____
4. Nieto	Grandchild	9. _____	_____
5. Cuidado familiar	Family caregiving	10. _____	_____

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

El trastorno bipolar (TB) es una psicopatología relacionada con los cambios de humor (depresión-manía) que tiene el paciente a lo largo de su vida, y que puede requerir del cuidado de alguien. En Latinoamérica, quien ejerce este papel de cuidador suele ser un familiar, aunque no se limita a este. Este estudio se planteó reconocer la experiencia de un cuidador-nieto frente a una paciente con Trastorno Bipolar de la tercera edad. Se usó la autoetnografía narrativa con el fin de recurrir a la descripción densa, partiendo del ejercicio conversacional con la abuela con TB, el uso de recuerdos, y los registros fotográficos. Se rescataron las dinámicas que tuvo que asumir un niño para cuidar a su abuela, mientras era cuidado por ella, y todo aquello que se desarrolló a partir de esto: confianza, ayuda de la medicación, responsabilidad de cuidado a falta de un adulto, etc. Además, se abordó la importancia de un diagnóstico centrado en la vida y necesidad de los pacientes, y las consecuencias que conlleva el ser diagnosticado con esta psicopatología en el entorno social de la ruralidad. Se identificó la falta de herramientas que tienen los cuidadores familiares, lo que puede desembocar en malos cuidados y la estigmatización de esta enfermedad a causa del desconocimiento. También, esta autoetnografía amplía la lógica de la feminización del cuidado, pues, en este caso, se trató de la historia de un niño y su proceso hasta la adultez frente a su experiencia de ser cuidador.



ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Bipolar disorder (BD) is a psychopathology related to mood changes (depression-mania) that the patient has throughout his life, and that may require the care of someone. In Latin America, the person who exercises this role of caregiver is usually a relative, although it is not limited to this. This study aimed to recognize the experience of a caregiver-grandchild in front of a patient with bipolar disorder of the elderly. Narrative autoethnography was used to resort to dense description, starting from the conversational exercise with the grandmother with TB, the use of memories, and photographic records. The dynamics that a child had to assume to take care of his grandmother, while being cared for by her, and everything that developed from this were rescued: trust, medication help, caring responsibility in the absence of an adult, etc. In addition, the importance of a diagnosis focused on the life and needs of patients, and the consequences of being diagnosed with this psychopathology in the social environment of rural areas. The lack of tools that family caregivers have was identified, which can lead to poor care and the stigmatization of this disease due to ignorance. Also, this autoethnography expands the logic of the feminization of caregiving, because, in this case, it was about the story of a child and his process to adulthood versus his experience of being a caregiver.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: FELIPE PARRADO CORREDOR – Área de investigación

Firma:

Nombre Jurado: JUAN CARLOS ARBOLEDA

Firma:

Nombre Jurado: MYRIAM OVIEDO CORDOBA

Firma:

**La otra cara del prisma: Autoetnografía de un cuidador-nieto de una adulta
mayor con Trastorno Bipolar**

Presentado por:

Juan Diego Gaspar Bonilla Cód. 20162152377

Asesora:

Mg. Miryam Cristina Fernández Cediél

Universidad Surcolombiana

Programa de Psicología

Neiva- Huila

2022

Tabla de contenido

Agradecimientos	4
Resumen.....	5
Abstract	6
Introducción	7
Método	24
Participantes	25
Técnicas e instrumentos	26
Procedimiento	28
Resultados	31
Quien es mi abuela Julieta.....	31
Mi relación como cuidador de Julieta	56
Cuidando a mi abuela.....	78
Relatos de la cotidianidad	79
Situaciones incómodas	84
Sus síntomas.....	87
Gustos y disgustos de la señorita Julieta	91
Cuidados con ella	94
Discusión.....	97
Conclusiones	102
Recomendaciones.....	104
Referencias.....	105

Tabla de Figuras

Figura 1. Fotografía familiar. En el regazo de mi abuela.....	78
Figura 2. Fotografía familiar junto con mis abuelos, mi madre y Jacinto.....	79

Agradecimientos

Quiero agradecer a mi mamá, la persona que, a pesar de mi pereza y mi carencia de disciplina en varias ocasiones, nunca dejó de confiar en mí. A pesar de que me pedía favores o interrumpía mi trabajo en mis momentos de inspiración, jamás me presionó o cuestionó mis demoras, y procuraba siempre que estuviera en un ambiente tranquilo para no arruinar mi concentración. A ella, todo mi cariño.

Doy gracias a mi abuela por permitirme hacer mi trabajo de grado con su historia y todo lo que, tal vez, la Universidad no pudo enseñarme en el proceso académico. Desde el momento de empezar a hacer este trabajo, hasta ahora, destaco muchas de las cosas que me hizo recordar y de muchas veces que cuestioné mi papel como cuidador en la etapa de mi adolescencia. Le pido disculpas si en algún momento fui grosero, porque sencillamente no tenía los ánimos de cuidarle o por el desconocimiento de su enfermedad. Este trabajo lo dedico a mi abuela.

Quiero reconocer el papel fundamental que cumplió mi asesora de trabajo, Mg. Miryam Cristina Fernández Cediél. La persona que me guió por el camino de la autoetnografía y quien me ayudó a mejorar mi escritura que, no es por ser vanidoso, pero ahora sí se me entiende. Además, contribuyó en que estuviera mejorando y no escribiendo. Perdón, y ayudó en que mejorará mi escritura y no abusara del uso exagerado que tuve de los gerundios.

Finalmente, he de extender mi gratitud y fraterno reconocimiento a cada uno de los autores que cité. Sus trabajos ayudaron como soporte e inspiración a la mayoría de este producto. Desde una palabra, hasta un párrafo o una hoja completa, sirvieron a fijarme una estructura y un orden en un tema que me era ajeno por la normalidad en que lo veía. A ustedes mil gracias, sin cada uno de sus trabajos, investigaciones o postulados, mi crecimiento como persona e investigador no habría sido posible.

Antes de terminar, quiero darle mis más sinceras condolencias al señor Douglas J. Engelman. Lamento el fallecimiento de su hijo. Espero haya encontrado un poco de tranquilidad, y admiro el paso resiliente que dio con su trabajo.

Resumen

El trastorno bipolar (TB) es un padecimiento, el cual, quien lo padece, tiene distintos altibajos emocionales: episodios depresivos, maníacos, e hipomaniacos. La experiencia del cuidador, de quien padece este trastorno, poco ha sido estudiada. El objetivo de este trabajo fue presentar un acercamiento a esta experiencia desde la voz de un cuidador/nieto de una paciente con Trastorno Bipolar de la tercera edad. El estudio cobró vida a través del método de la autoetnografía narrativa con el fin de recurrir a la descripción densa, partiendo del ejercicio conversacional con la abuela con TB, el uso de recuerdos, y los registros fotográficos, que dieron como producto la historia de “Julieta”, la historia del autor, y algunas anotaciones que tuvieron lugar en el curso de la investigación. Se rescató en este estudio, además de la experiencia personal, las dinámicas que tuvo que asumir un niño de cuidar a su abuela con TB, mientras era cuidado por ella, y todo aquello que se desarrolló a partir de esto: confianza, ayuda en la medicación, responsabilidad de cuidado a falta de un adulto, etc. Además, se abordó la importancia de un diagnóstico centrado en la vida y necesidad de los pacientes, y las consecuencias que conlleva el ser diagnosticado con esta psicopatología en el entorno social de la ruralidad. También, se identificó la falta de herramientas que tienen los cuidadores familiares, lo que puede desembocar en malos cuidados e incluso, la estigmatización de esta enfermedad a causa del desconocimiento. Por último, esta autoetnografía amplía la lógica de la feminización del cuidado, pues, en este caso, se trató de la historia de un niño y su proceso hasta la adultez frente a su experiencia de ser cuidador.

Palabras clave: autoetnografía, trastorno bipolar, cuidador, nieto, cuidado familiar

Abstract

Bipolar disorder (BD) is a condition in which the sufferer has different emotional ups and downs: depressive, manic, and hypomanic episodes. The caregiver's experience of the person suffering from this disorder has been little studied. This paper aimed to present an approach to this experience from the voice of a caregiver/grandchild of an elderly patient with bipolar disorder. The study came to life through the method of narrative autoethnography to resort to dense description, starting from the conversational exercise with the grandmother with BD, the use of memories, and photographic records, which resulted in the story of "Juliet", the author's story, and some annotations that took place during the research. In this study, in addition to the personal experience, the dynamics that a child had to assume in caring for his grandmother with TB while being cared for by her, and everything that developed from this: trust, help with medication, responsibility for care in the absence of an adult, etc., were highlighted. In addition, the importance of a diagnosis focused on the life and need of the patients was addressed, as the consequences of being diagnosed with this psychopathology in the social environment of rurality. It also identified the lack of tools that family caregivers have, which can lead to poor care and even the stigmatisation of this disease due to lack of knowledge. Finally, this autoethnography extends the logic of the feminisation of caregiving since, in this case, it was the story of a child and his process to adulthood about his experience of being a caregiver.

Keywords: autoethnography, bipolar disorder, caregiver, grandchild, family caregiving

Introducción

El trastorno bipolar (TB) es un padecimiento que se caracteriza por cambios de humor severos y persistentes a lo largo de la vida del paciente. Se reconoce en el TB episodios cambiantes de humor que van desde: la depresión o estados de depresión mayor¹, a la manía², incluso la hipomanía³ (Arrieta & Santos, 2019). Consecuencia de ello, una persona con TB tiene que lidiar con cambios cognitivos y comportamentales a lo largo de su vida, lo cual afecta la calidad de vida. También, tener TB aumenta la mortalidad, por ser causa del suicidio. Adicional a ello, se asocian al TB otros problemas fisiológicos como, por ejemplo, los quebrantos cardiovasculares (Arrieta & Santos, 2019). Se suma a estos padecimientos problemas a corto, mediano y largo plazo como, por ejemplo, problemas en la convivencia familiar, dificultades en las relaciones interpersonales, y la dependencia socioafectiva y económica (Kemp B, 2010). Esta enfermedad, a pesar de que implica recibir ayuda psicológica y farmacológica (Kemp B, 2010), supone también un constante malestar que trastoca las realidades familiares y el entorno social próximo, pues la familia, amigos y vecinos deben estar atentos a las alteraciones comportamentales que emergen frente al estado emocional que domine. Sin embargo, esto no significa que los pacientes de TB no puedan llevar una vida en convivencia con las demás personas o desarrollar una vida laboral o profesional como cualquier otra.

La prevalencia del TB en la población dista de ser alentador a nivel mundial. Aunque las cifras varían, la Organización Mundial de la Salud (2022) anunció que para el 2019, la prevalencia del TB en 40 millones de personas indistintamente de su raza o cultura. Dentro del estudio de Martínez et al. (2019), las cifras de prevalencia de TB varían un poco. Los autores expusieron que la prevalencia es del 3% a nivel mundial, lo que equivaldría más o menos a 350 millones de personas. También dan cifras que, según la fuente anterior, la tasa

¹ Se caracteriza por sentimientos o estados de tristeza a lo largo del día, disminución del placer o interés por la mayor parte o todas las actividades, pérdida de peso sin el uso de dietas, insomnio o hipersomnia, fatiga o pérdida de la energía, sentimientos de inutilidad o culpa excesiva, entre otros (DSM-5, 2019)

² La manía se asocia a los sentimientos de grandeza, disminución de la necesidad de sueño, verborrea, facilidad en la pérdida de la atención, etc.

³ Los síntomas del episodio hipomaniaco y el maniaco suelen ser idénticos, la diferencia radica en que el episodio hipomaniaco no es suficientemente grave como para generar problemas sociales o laborales, a su vez que no necesitan de una hospitalización (DSM-5, 2019)

de prevalencia era del 2,4%, siendo 0,6% para el TB I⁴, 0,4% para el TB II⁵ y 1,4% de prevalencia para formas subclínicas de este trastorno. No obstante, dado el tiempo en el que fueron hechos dichos porcentajes en base a una encuesta propuesta por la OMS, estos datos pudieron cambiar drásticamente en los últimos 22 años.

La prevalencia a nivel nacional, y según una publicación de la página web de la Universidad de La Sabana (2014), la prevalencia de pacientes TB tipo I es del 1% y de TB tipo II es del 2%. Entre los pacientes diagnosticados con TB, el 60% está en una edad de entre los 18 y 23 años, un 20% en población con edad entre 30 y 40 años, una pequeña porción de 5% que tiene 17 años o menos, y el 15% corresponde a personas de la tercera edad. Entre los factores de riesgo se encuentran los aspectos económicos, emocionales (separaciones, soledad), y adicciones.

A nivel local, Murcia M et al. (2006) encontraron que, en el periodo comprendido entre noviembre del 2005 y marzo del 2006, se reportaron en el Hospital Hernando Moncaleano Perdomo de la ciudad de Neiva pacientes internados con TB en su Unidad Mental. El 89,8% (alrededor de 53/59 pacientes) de ellos pertenecían al Huila. De estos, el 27,2% eran de Neiva y el 5,1% de Campoalegre (Zona norte). Por su parte, 22,1% provenían de Pitalito y un 3,4% pertenecían a Timaná (Zona sur).

Entre los estudios encontrados sobre la vivencia con el TB, Rainey (2019), a través de una autoetnografía descriptiva y el análisis de la narrativa crítica, presentó su experiencia desde su primer cuadro del TB, para aportar en la comprensión de lo que significa tener este trastorno.

Rainey (2019) mostró detalles de diferentes situaciones cotidianas; sentimientos derivados de cada situación por la que pasó; y los factores protectores que le ayudaron a lidiar con su TB. Para esto, Rainey (2019) utilizó una canción para recordar, fotografías, publicaciones en redes sociales, fichas de desempeño académico, entre otros. Entre los detalles que contó fueron los sorprendivos episodios de manía que sin saber de dónde venían

⁴ El TB tipo I se caracteriza por episodios de manía y depresión. En este tipo de TB causa algunos episodios psicóticos e incluso requiere la hospitalización. Aquí los síntomas de la manía son severos (Martínez et al., 2019)

⁵ El TB tipo II se caracteriza por episodios de hipomanía y depresión. Aquí la manía no es severa y permite ser más funcional a nivel laboral y social (Martínez et al., 2019).

la atacaron siendo ya una mujer adulta. Ella no reconocía una fuente directa de tipo familiar para su TB. En medio de estos malestares, que fueron creciendo, decidió consultar un psiquiatra que inmediatamente la medicó con Litio y Cymbalta. Esto la llevó a un letargo que no le permitía reconocerse cómo ella era. Entonces, luego de un tiempo, decidió abandonar estos medicamentos. Pero, luego volvieron los síntomas de manía expresados en compras compulsivas, y no fue hasta que se le acabó el dinero que volvió a tener una crisis familiar, y decidió volver a consultar a otro especialista. En esta ocasión, ella pidió no ser medicada y quiso ser tratada desde otro lugar diferente a un diagnóstico psiquiátrico. Entonces, su psiquiatra le recomendó libros de autoayuda que le permitieran superar la culpa y el miedo. Sobrellevada esta crisis, Rainey (2019) decidió entrar a la universidad y justo al cierre de su proceso de formación decayó en otra crisis que la condujo a diversos conflictos con sus profesores y amigos. A pesar de reconocer su crisis y confesarla a sus profesores, a ellos no les importó. Fue época de muchos malestares. Sentía hacer las cosas mal y no poder hacer algo al respecto. Poco a poco, se cuestionó sobre su actuar que la llevó a volver ruinas todo lo construido. Como consecuencia, pasaron varias ocasiones odiándose y llorando por el daño que ella había ocasionado a ella misma y a su familia. Tanto así, que pensó que lo mejor era morir. En medio de esto, pudo graduarse, pero también, tuvo que recurrir nuevamente a otro médico quien le recetó un aumento progresivo de su dosis de Lamotrigina. El medicamento la llevó a transitar de la rabia a la tristeza.

El proceso médico fue nuevamente suspendido por dificultades de acceso a un servicio de salud que incluyera tratamientos para la salud mental, pues su esposo cambió de contratación a uno más precario. No obstante, su médico le recomendó asistir al Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación (DARS) con el fin de ser atendida, con un diagnóstico y darle un trabajo. Aunque en un principio no se sentía encajar, su esposo la motivó a asistir, pues su condición le preocupaba mucho. Entre las muchas conversaciones que tuvieron lugar en este espacio, uno de los elementos que a ella le sorprendió fue el resultado de coeficiente intelectual, el cual arrojó que tenía una inteligencia promedio, contrario a lo que ella suponía, pues se consideraba más inteligente. Por el tiempo en que decidió abandonar la ayuda de esa institución, fue llamada para hacer una charla frente a unos universitarios. Allí le fue muy bien, pero se cuestionó si le hubiera ido igual si su público conociera su diagnóstico. Siempre tuvo preocupación de recaer, más cuando su esposo fue

despedido y tenía por delante sus estudios de postgrado. Presentó varios otros síntomas de paranoia que dificultaron su relación con amigos y esposo. En sus estudios divagaba constantemente con sus compromisos académicos. Tanto así, que un profesor le cuestionó esta situación y ella le confesó abiertamente su diagnóstico. A partir de allí, ella sintió que esto le ayudó a mejorar y se empeñó en cumplir con sus propósitos. Finalmente, Rainey (2019) mencionó que la academia se convirtió en un factor protector para sus episodios maníacos y resaltó todo el apoyo familiar y amoroso de su esposo como otro elemento que la identificaba.

Por su parte, Kemp (2010) investigó el proceso para adoptar un tratamiento farmacológico en pacientes con TB y lo que los pacientes piensan frente a este, las razones de adherencia, sus desafíos, las estrategias de éxito y las sugerencias a los proveedores de sus medicamentos. El autor optó por la perspectiva autoetnográfica aplicada, pues él también fue diagnosticado con TB, mientras realizaba su maestría en enfermería psiquiátrica. No obstante, también incluyó en su proceso investigativo a 5 pacientes con TB que aceptaron sumarse al estudio. Estos participantes reportaron haber padecido sus primeros síntomas entre los 16 y 21 años, aunque comenzó a hacerse visible a partir de los 40 o 50 años, más o menos. También, ellos destacan que han sido hospitalizados varias veces a lo largo del descubrimiento del trastorno. Sin embargo, esto no ha sido impedimento para realizar estudios tales como licenciaturas y cursos universitarios, incluso, llegar a trabajar formalmente y pensionarse. No obstante, ellos dijeron también que han llegado a perder varios trabajos por sus síntomas.

A través de un ejercicio más ameno, sin intentar interferir en las respuestas sobre los sentires que eran referentes al TB, Kemp (2010) usó una entrevista semiestructurada con posibilidad de variar las preguntas de acuerdo con la información que dieran los participantes. En el análisis de datos se presentaron cuatro temáticas analíticas (sentir miedo, sentirse desafiado, sensación de equilibrio, y sentimientos hacia los proveedores) y las herramientas para el análisis de la información (descripción profunda de la experiencia propia y de los demás participantes, análisis inductivo para las categorías emergentes, uso de un enfoque inmersión/cristalización para los datos, entre otros.).

Kemp (2010) separó los resultados en los cuatro temas mencionados, con los cuales se incluye su experiencia, sentimientos y dan incluso recomendaciones. Con respecto a la temática: *sentir miedo*, el autor reconoció cuatro subtemas. (1) El primero trató acerca del suicidio y la consideración de este como una salida a sus problemas. Los pensamientos sobre este acto suelen ser recurrentes, y destacan el papel fundamental que tiene el tratamiento farmacológico en la disminución de estos pensamientos, sobre todo durante los estados de depresión. (2) Tocó el tema del *miedo a ser hospitalizados*. Esto hace referencia al miedo de tan sólo imaginar volver a la unidad mental y la limitación de su libertad en situaciones tan simples y cotidianas como ir al baño. Este miedo se convierte en una razón para adherirse al tratamiento farmacológico y evitar ser hospitalizados. (3) El tercer subtema es *la recaída* y ahonda en aquella incertidumbre de volver a tener los sentimientos y pensamientos característicos del TB, en ambos episodios. Para este caso, se reconoció una mejora gracias a los cambios que las recetas médicas han tenido en sus pensamientos. Esto último, con el ejercicio comparativo entre el principio de los síntomas y el momento de la recolección de la información. (4) Como cuarto y último subtema se encontró *el costo económico que tiene padecer TB*, ya que, en ocasiones, los medicamentos no son totalmente cubiertos por el seguro o ponen varias condiciones para que estos sean entregados en su totalidad, puesto que algunos son demasiado costosos. Todo este conjunto de prácticas hace que el tratamiento y mejoría de los pacientes tome mucho más tiempo del debido. Además de, como manifestaron los participantes, perderse oportunidades, incluso familiares y amigos.

El segundo tema que Kemp (2010) nombró es el relativo a los desafíos que tiene el padecer TB. Entre estos, nombró dos subtemas, los que tienen que ver directamente con (1) *los efectos secundarios* que tienen los participantes por el consumo de los medicamentos recetados. Estos les dan algunos problemas en su día a día como, por ejemplo, suspender ciertos medicamentos, reemplazarlos o aumentar los miligramos del medicamento progresivamente. El otro subtema es (2) *la memoria*, pues los medicamentos ocasionan el olvido de su consumo, lo cual genera un problema a la hora de seguir la receta médica y un factor de riesgo a la hora de adherirse a un régimen farmacológico y necesiten ayuda o recurrir a otras herramientas.

En el tercer tema, Kemp (2010) tocó aquellas cosas que les hacen *sentirse en equilibrio*. Aquellas cosas que les permiten tener control sobre su trastorno y mantenerse libres de sus decaídas. Kemp (2010) reconoció 2 subtemas: (1) *el mantenimiento diario* entendido como todas esas acciones rutinarias sanas que ellos hacen con el fin de cuidar su salud física. Dentro de estas prácticas están hacer ejercicio durante la semana y para esto lo programan como algo a hacer durante el día, también está el comer sano, suspender el azúcar o consumirlo esporádicamente. Dentro de estos comportamientos también está lo que hacen ellos para mantener un control sobre las horas de tomar sus medicamentos, todas aquellas cosas a las que recurren para recordar tomarlos. El segundo subtema es (2) *el esfuerzo por la estabilización* que abarca todos esos factores protectores que cada participante tiene, y les ayuda a “mantenerse en la realidad”. Entre ellos está la familia como apoyo en el proceso y funciona muchas veces como ayuda para cumplir con los horarios de los medicamentos, y los grupos de apoyo en los que fomentan el conocimiento sobre sí mismos y pueda dar conciencia sobre sus síntomas.

El último tema habla acerca de todo aquello que tenga que ver con las recomendaciones que los participantes les dan a los profesionales de la salud. La primera es escuchar y entender al paciente, ya que son ellos los que están recibiendo tratamiento y son los que saben cómo se sienten y por lo que están pasando. Entonces, estos profesionales no deberían dejar pasar por alto las cosas que ellos cuentan acerca de sus efectos secundarios, incluso si estos no están contemplados dentro de los fármacos recetados, pero que igual afectan el modo de vida saludable. La segunda, se relaciona con la importancia de recomendar un estilo de vida saludable que contemple una alimentación equilibrada y promover las prácticas saludables como el ejercicio. La tercera recomendación es acerca de lo que tenga que ver con los medicamentos, el precio o el proceso a seguir para obtenerlos. Más allá de simplemente recetarlos, ellos proponen que los médicos también guíen al paciente para poder obtenerlos.

A pesar de los importantes hallazgos ya mencionados y que permiten comprender la vivencia del TB, Kemp (2010) identificó entre las limitaciones de su estudio que, él como persona que padece TB, podría sentirse involucrado emocionalmente al reconocer sus sentimientos en las narraciones de los otros participantes. También, reconoció que, en su

ejercicio investigativo, los otros participantes podrían limitarse en expresar sus sentimientos y (auto) revelaciones incómodas en el momento de la entrevista, o algo completamente contrario que genere angustia. Por último, el autor encontró el riesgo de que estos encuentros fuesen vistos como momentos terapéuticos que hiciera, a los participantes, actuar con suma libertad y, en algún momento, querer recibir retroalimentación de sus historias o una solución a sus problemas.

Estos trabajos forman un conjunto de experiencias de pacientes que viven con TB, y cómo ha sido su proceso desarrollar su vida con este padecimiento. A través de sus autoetnografías se narran miedos, angustias, experiencias y recomendaciones, así como su evolución a través del tiempo y la forma en que han aprendido a vivir con este trastorno. Esta experiencia los lleva, incluso, a ser profesionales en el área de la salud y atender a personas que padecen TB. Se encuentra también, entre los relatos de los participantes, las distintas formas con las que contrarrestan sus padecimientos, aquellos factores protectores que hacen el papel de apoyo en sus vidas, entre ellos están: las formas de vida saludable, los motivos personales para adherirse al tratamiento farmacológico, la familia, los grupos de ayuda, e incluso algunos pocos o nada explorados, y que lo nombra Rainey (2019), *los mantras*.

Se destaca de ambos trabajos el darle voz a las personas que padecen TB y con ello quitarle el protagonismo a la perspectiva netamente médica y psicopatologizadora de la vida de los pacientes. En estos casos en específico, unas personas cuyo padecimiento no ha sido impedimento para llevar una vida normal como cualquier otra: trabajar, estudiar, tener una familia, incluso conseguir una pensión, todo esto mientras se sigue aprendiendo del padecimiento en sus vidas. Algo curioso, teniendo en cuenta el tema laboral, es la organización que Rainey (2019) nombró. El DARS es una organización que brinda acompañamiento a personas con alguna discapacidad en el estado de Texas (EE.UU.), y les ayuda a conseguir trabajo. Allí se reconoce la importancia de esta ayuda y el papel fundamental que pudo ser en la vida de la autora: darse cuenta de que, a pesar de su padecimiento, su rol en la sociedad no puede ser alterado por el diagnóstico de TB.

Referente al otro panorama, el del cuidador, existe un tipo de trastorno llamado Síndrome de Carga del Cuidador (SCC). Henao Piedrahita et al. (2021) caracterizó este síndrome por agotamiento físico y psíquico de una persona que hace el papel de cuidador de

alguien que padece alguna enfermedad y se va tornando dependiente. Este autor observó que, de los 53 cuidadores participantes de su estudio, 11 de ellos (20,8%) presentaban la prevalencia de SCC, y de ellos, el 17% presentaba sobrecarga leve⁶ y el 3,8% sobrecarga intensa⁷.

Por otra parte, a partir de un análisis de 34 países, Hernández-Piñero (2021) identificó que el 41,2% de los gobiernos regionales (Latinoamérica) reconocen el cuidado a adultos mayores como una problemática principal por atender y el 35,3% expresó que hace falta una toma de conciencia acerca de esta realidad. Por esta situación, Cuba es el país más afectado de Latinoamérica, tanto que, si la tendencia se mantiene, en el 2030, el 50% de la población menor de 65 años deberá dedicarse al cuidado de personas mayores. Estos cuidadores suelen ser normalmente familiares con poca o ninguna experiencia acerca del cuidado.

Por su parte, en España, Hernández-Piñero (2021) afirmó que en el 2019 aumentó la población adulta mayor, y con esta, la probabilidad de aparición de enfermedades tales como el Parkinson o el Alzheimer y otras enfermedades que generan dependencia de un cuidador. También en este país, los cuidadores son familiares (pareja, hijos, nietos, hermanos, sobrinos). En su estudio documental sistemático sobre SCC, Martínez-Cortés et al. (2021) encontraron poca información que abordara este tema o que intentara hacer la recopilación de este material. Entre los países donde se realizaron estudios, además de los dos antes dichos (Cuba y España), se encontraron: Italia, Polonia, Estados Unidos, Brasil, Alemania y China. Sobre estos países, los investigadores encontraron que, por ejemplo, en Italia, tras un año de observación de la salud mental de los cuidadores de enfermos de Alzheimer (EA), (Tentorio et al., 2020) identificaron que sus problemas de depresión se encontraban explicados significativamente por la poca comprensibilidad, y bajo soporte emocional que ellos recibían; y los problemas de salud mental, en general, se explicaban significativamente por la poca autoeficacia, significado, y apoyo tangible. En Polonia, Soltys y Tyburski (2020) reconocieron que los recursos personales son predictores significativos de salud mental en

⁶ Según la Escala de sobrecarga de Zarit, se define en sobrecarga “leve” al resultado entre 47 y 55 puntos en un rango de puntos que va desde 22 hasta 110 puntos.

⁷ Según la Escala de sobrecarga de Zarit, se define en sobrecarga “intensa” al resultado que se obtenga ≤ 56 puntos

los cuidadores de pacientes con EA. Por ello, es importante desarrollar acciones preventivas como, por ejemplo, crear grupos de apoyo.

En Estados Unidos, Martínez, et al. (2021) encontraron 3 estudios relacionados con la temática del SCC. El primero fue el realizado por Geiger et al. (2015), quienes hallaron que entre las herramientas propias que usaban los cuidadores para protegerse del SCC estaba el afrontamiento centrado, el cual implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales. En el segundo estudio, Monin et al. (2015) encontraron que el amor compasivo de los cuidadores (que suelen ser pareja de las personas con EA) disminuye en cierta medida la carga del SCC. Y el último estudio de Fields et al. (2019) se concluyó que, desde la mirada del cuidador, la necesidad de institucionalizar a los EA familiar se encontraba significativamente relacionada con 3 indicadores: índice de carga, molestia del cuidado diario, y problemas de memoria y del comportamiento.

También, en Brasil, Corrêa et al. (2019) descubrieron que los cuidadores de enfermos de Alzheimer tenían comprometida su memoria contextual⁸, pues esta se reducía, y esto a su vez se relacionaba con disfunciones cognitivas prefrontales e hipocámpicas y desequilibrios hormonales. En Alemania, Martínez, et al. (2021) encontraron un estudio de Bramboeck et al. (2020) quienes identificaron niveles significativos de: *soledad* en hombres mayores de edad que cuidan a un familiar con EA, y *carga* en las cuidadoras femeninas, siendo prevalente esto más en aquellos cuidadores con estudios superiores. Por último, en China, Xue et al. (2018) hallaron que los niveles más bajos de Aspectos Positivos del Cuidado (APC) predijeron mayores niveles de sobrecarga, depresión y ansiedad en los cuidadores. Esta relación estaba mediada por la gravedad del enfermo y la sobrecarga del cuidador.

En lo que sigue se expondrán cuatro trabajos autoetnográficos que muestran diferentes situaciones que viven cuidadores con pacientes que sufren algún padecimiento de

⁸ Los autores identificaron la memoria contextual como aquella que está ligada fuertemente al aprendizaje, la organización de eventos en secuencia y la identificación que tuvo determinado espacio en evocar información, entre otros.

salud mental. El primero es el de Urías-Mantilla y Reyes-Audiffred (2021), quienes describieron la experiencia de un pasante de licenciatura en enfermería frente al proceso de cuidado de una adulta mayor diagnosticada con depresión dentro de una institución de salud de tercer nivel en México. Durante el primer encuentro, que era la presentación del pasante, éste tuvo sentimientos de inseguridad e incertidumbre. Para evitarlos en un segundo momento, el pasante intentó averiguar acerca de lo que podría hacer y cómo poder generar confianza en ella. Para esto, él recurrió a su asesor, médicos y enfermeras con el fin de complementar lo que su proceso académico le había enseñado. El paso siguiente con la paciente fue la presentación de lo que sería su trabajo y la planeación de actividades enfocadas en el mejoramiento de su salud. El pasante encontró en la mujer expresiones de preocupación y sentimientos agobiantes. No obstante, él le dejó las actividades a realizar en su ausencia. Pero, quedó la sensación de no haber generado la confianza suficiente para que la paciente se comprometiera en esas actividades. El pasante expresó que a pesar de haberse preparado académicamente para tratar este tipo de situaciones, esta prevención de la paciente le hizo sentirse incompetente y poco productivo en el encuentro. Al volver días después (en un tercer momento), el pasante se vio ante la sorpresa de que la paciente no había hecho ninguna de las actividades que le había propuesto porque “*no tuvo motivos e interés en hacerlo*”. Encontró también, en la conversación con ella, sentimientos de culpabilidad y deseos de cambiar cosas de su vida que ya no puede hacer. También, persistía en ella la idea de suicidio, pues manifestaba no tener motivos para vivir, falta de ánimo y soledad.

Después de varios encuentros, el pasante generó la suficiente confianza con la paciente, tanto así, como para hablar acerca de lo que a ella le gustaba hacer y le hacía sentir feliz. Gracias a esto, entre ambos construyeron un plan de actividades en las cuales el pasante tomó en cuenta lo que la paciente le había comentado, entre estas: hablar con su hija, realizar dibujos y crucigramas, y hablar con compañeras del hospital durante la hora del almuerzo. Además, se le requirió anotar los sentimientos que cada actividad le traía. También, el pasante consideró esto como un gran avance. Al volver el pasante para evaluar el progreso que la paciente había logrado, se llevó nuevamente la sorpresa de que ella no había hecho ninguna actividad sugerida, ni registro alguno. Ante las insistencias que él hizo en varias ocasiones, la paciente no cooperó y tiempo después, la hija solicitó el alta voluntaria. El pasante insistió en que culminara su hospitalización por el poco tiempo que le quedaba, pero esto no sucedió.

Esta situación generó en el pasante muchas emociones y pensamientos de bloqueo. Él no podía creer que su esfuerzo había sido en vano, y contra todo pronóstico, decidió aceptar la decisión, ya que eran fiestas decembrinas, y esperaba que eso le ayudara a ella. El pasante nunca dejó de tener la incertidumbre de por qué ella había abandonado su tratamiento. Todo el esfuerzo hecho, provocó en él la desilusión por no haber cumplido sus objetivos.

La segunda autoetnografía fue la realizada por Engelman (2020). La historia empieza por el final. Una llamada despierta al autor en medio de la noche, era su hija Melissa. Lo que ella entre sollozos le dijo fue que su hermano había muerto. Al parecer la causa fue por el invierno y lo liso que este pone el pavimento. Salió despedido por el parabrisas, o eso decían los médicos debido a los golpes en su cabeza. Después de que la hija le dijera el nombre del hospital, y que su ex esposa, la mamá de su hijo, estaba junto a su cuerpo, colgó. Intentaba asimilar todo lo que había acontecido los días pasados hasta llegar a este, que debía ir a ver a su hijo a la morgue.

La historia de Doug, su hijo, comienza cuando el autor nota en él cambios abruptos: deja de estar bien en la escuela; deja de jugar con Jake (su medio hermano); también, deja de jugar 40 minutos con una pelota de béisbol en compañía de él, para pasar a jugar tan sólo unos 3 o 4 minutos; le veía distraído y preocupado. Pasó de ser alguien cálido y optimista a ser alguien silencioso. Llegaron a considerar la posibilidad de que se debía a su consumo de marihuana, pero la descartaron. Melissa, la hija del autor, por petición de este, se lo llevó a su casa, esperando que fuera lo mejor para él. Al pasar de los días, Melissa llamó a su padre con mucha preocupación, Doug estaba hablando en tono fuerte con alguien en un cuarto oscuro. La conversación que Doug tenía giraba en que alguien iba a morir. Melissa se preocupó diciéndole que llamó a la policía. En lo que la policía llegaba, Doug se levantó de donde estaba y fue a sentarse a la sala. Al llegar la policía y terminar de hablar con él, enfatizó en que tenía un padecimiento mental, que fuera al Hospital y que un profesional le revisara. El policía que lo asistió dejó su número y se fue. Luego, Melissa le dio este número a su padre y procedió a llamarlo. La secretaria de la estación le contestó, y después de que él diera el contexto de su llamada, la secretaria le dijo que el oficial volvería luego.

En un ejercicio de reflexión, el padre de Doug recordó que él iba a visitar a su tío en un hospital mental. Padecía de esquizofrenia y no hablaba mucho. Luego, recibió la llamada

del oficial, quien le contó lo que había visto en su hijo. Si bien él expresó que no era profesional de la salud mental, en base a su experiencia, le dijo que lo que Doug padecía podría ser esquizofrenia, y que podría estar en un cuadro psicótico. Al escuchar esto, él fue por Doug a la casa de Melissa. Su hijo no hablaba. No emitía ninguna palabra. Luego, queriendo saber qué le pasaba a su hijo, preguntó y preguntó, a lo que su hijo respondió que hacía un tiempo le visitaban dos personas: Wendy y Dave. Wendy era una chica que le visitaba en las noches, se metía entre sus sábanas y tenían relaciones sexuales, para después irse. Dave era un chico que cuando se le aparecía, él le recriminaba que Doug era gay. También, manifestó que Wendy se encontraba en la parte trasera del auto. El padre con un poco de miedo, incertidumbre y con la esperanza de encontrar alguien en la parte trasera del auto, a pesar de que sabe que no hay nadie, voltea, para darse cuenta de que, efectivamente, no había nadie. Doug manifestó con rabia, dolor y lágrimas en los ojos que ellos son capaces de meterse en su piel y herirle. Luego, llegan a un McDonalds con la esperanza de comer algo. Mientras Doug buscaba un asiento, su padre va por la comida y en el tiempo que dura su pedido él analizó todo el proceso por el que ha pasado su hijo Doug. Incluso, se sintió culpable por los problemas que había tenido con su exesposa desde el tiempo del divorcio, lo cual hizo que él se prometiera a sí mismo no abandonar a su hijo en esta situación.

Pasado el tiempo, en 1992, Doug comenzó a vivir solo. Según cuenta su padre, después de estar un tiempo con él y otro con su mamá, decidió comenzar a independizarse. Se mostraba más abierto, más tranquilo, aunque no volvió a comentarle a su papá acerca de sus padecimientos. En 1996 comenzó a cumplir proyectos que tenía. Él vivía con un compañero que padecía también esquizofrenia. Para ese entonces, Doug quería volver a terminar sus estudios y salía con alguien. Una de las últimas conversaciones que hubo entre él y Doug fue telefónica. Allí, él aceptaba ir a la cena navideña con su familia. Pero, el 19 de diciembre de 1998, en la madrugada, él recibió la llamada de su hija, diciéndole que su hermano Doug había muerto.

La tercera autoetnografía fue la de Eroa (2018). En este caso, la autora es la nieta de una mujer, adulta mayor, con demencia y sobrina de la cuidadora principal. También, sumó la experiencia de otra cuidadora que tenía a su cargo a su madre, adulta mayor, que igualmente padecía demencia. Además de un proceso de descripción densa, la autora sumó

a su ejercicio investigativo entrevistas semi-estructuradas con las principales cuidadoras. Eroa (2018) reconoció dificultades que ven las cuidadoras para prepararse en los cuidados frente a un tipo de enfermedad mental, así como la poca información o ayudas que se pueden obtener. Además de que en muchas ocasiones los médicos no explican cómo va a evolucionar la enfermedad o cómo se actúa frente a ciertas situaciones. Ante este problema de falta de información, se planteó una situación diferencial en cómo se asume el rol del cuidador entre los dos casos de cuidadoras que Eroa (2018) tuvo a disposición. Entonces, para el caso de una cuidadora, que es profesional en un área cercana a la salud (trabajadora social), y que se instruye con información académica sobre la enfermedad mental que atiende, tiene la posibilidad de explicar lo que puede suceder sobre este padecimiento a familiares y asumir su rol con mayor tranquilidad. Por otra parte, la cuidadora que no tiene alguna formación profesional que ayude a comprender los padecimientos de un paciente con enfermedad mental, recurre a fuentes informales que provienen de amigos y personas cercanas, lo cual puede llevar a improvisar ante situaciones desconocidas que se den en la enfermedad de los pacientes que cuida.

Como elementos comunes, Eroa (2018) resaltó que (1) el cuidado de una persona con algún padecimiento recae, en primer lugar, sobre la familia. Esto hace que las dinámicas de la familia giren en torno a la persona que padece el trastorno. No es un proceso voluntario. Es más, un proceso al que se enfrentan poco a poco. Por ejemplo, los hijos deben ajustar horarios para atenderla. Si esto no es posible, los nietos (en este caso, la autora, por ejemplo) entran a ayudar a cubrir ciertas horas que nadie puede llegar a cubrir. También, (2) un factor moderador del SCC es el nivel socioeconómico de la familia y su nivel educativo, especialmente el de los cuidadores. Además, (3) la fortaleza de la red familiar es fundamental para proteger a los cuidadores del SCC. Un último elemento relevante (4) es la relación entre cuidador-cuidado, pues en el caso de ser el paciente un familiar al que se le tiene mucho afecto, la percepción de sobre carga se reduce. En este caso, las cuidadoras principales eran hijas de las pacientes con demencia.

De no presentarse alguno o varios de estos elementos, la sobrecarga del cuidador principal aumentaría y disminuiría el estado físico y emocional y, consecuencia de la atención permanente que demanda el paciente, se crean restricciones sociales. Para contrarrestar parte

de estas dificultades, Eroa (2018) propone crear espacios educativos que ofrezcan información sobre la enfermedad mental en cuestión, y que esta información sea otorgada a los cuidadores (familiares) e incluso a los mismos pacientes que padecen la enfermedad mental.

Aunque esta autoetnografía se aproxima considerablemente al presente estudio, por tratarse de una nieta que hace un ejercicio investigativo, ella igual no se considera una cuidadora principal de su abuela. Entonces, la experiencia de cuidadora se reduce a algunos ejercicios descriptivos que involucran experiencias con su abuela y por ello tuvo que sumar a este ejercicio las entrevistas semiestructuradas con las cuidadoras de primer orden. Contrario a lo que la presente autoetnografía hizo, pues como nieto si se asumió, por periodos extensos, el rol de cuidador principal. Es de resaltar, que este estudio incluye una aproximación crítica sobre la categoría del cuidado como una labor designada culturalmente a las mujeres, a pesar de que hombres de la red familiar podían asumirse también como cuidadores. Son ellas, las hijas, quienes asumen el rol de cuidadoras sin reparar en que sus hermanos (hombres) también lo podrían hacer. Entonces, la feminización del cuidado es una característica que se sigue asumiendo natural en este tipo de situaciones donde un familiar padece algún padecimiento mental.

La última autoetnografía es la de Foster et al. (2005) que, dentro de su desarrollo, la primera autora del estudio exploró desde su narrativa las distintas experiencias de ser hija de una madre con psicosis. Este artículo entrelazó la experiencia personal con la información académica, haciendo uso de la investigación cualitativa para establecer la conexión participante/investigador con sus vivencias. Es así como nació este trabajo. El momento preliminar fue a raíz de una conversación que sostuvo con una amiga/colega para su doctorado. Cabe aclarar que Foster (en adelante se hará referencia a ella por su primer nombre: Kim) prestó su experiencia para hacer este trabajo, pero su relato es desde sus recuerdos de infancia, mas no como cuidadora.

En el trabajo de Foster, et al. (2005) se da la oportunidad para que Kim nombre las secuelas que le dejó el proceso de divorcio de sus padres y la aparición de psicosis paranoide severa por parte de su madre. Esto ocasionó en Kim una rigidez emocional en respuesta a las difíciles situaciones que ella enfrentó, al tiempo que tomó distancia de las personas con el fin

de no demostrar sus sentimientos. Dentro de la búsqueda académica, Kim se encontró con que existe la gran probabilidad de padecer efectos adversos psicosociales entre los niños o adultos que han tenido padres con algún padecimiento, entre ellos, la psicosis. Sin embargo, se destacó el hecho de que pocos estudios hablan acerca de la experiencia y el relato de los familiares que crecieron con pacientes con enfermedad mental. Dentro de las consecuencias de sufrir rigidez emocional y aislamiento socioemocional, Kim también encontró una fuerte defensa al dolor, así como el odio que sentía hacia sus padres y su familia debido al proceso de divorcio y la aparición del padecimiento psicopatológico de su madre. Lo anterior, la llevó a tener que ser ubicada en varias ocasiones en hogares sustitutos, lo cual la hizo sentir diferente a los demás. Sensación que no le gustaba.

Al ser adulta y verse ante la situación de elegir una profesión, Kim se inclinó por enfermería enfocándose en la enfermería clínica psiquiátrica, profesión que le ha ayudado a entender sus vivencias de manera distinta y aceptar la diferencia que existe entre las personas. También, le dio confianza al sentir que puede tener el control sobre las distintas cosas que pueden llegar a pasarle.

Foster, et al. (2005) habló desde “la investigación interna” entendida como aquel campo de la investigación antropológica en la que el investigador hace parte del grupo de estudio, el cual considera las conexiones históricas y sociales. En este caso, Kim, aunque no padece enfermedad alguna como la de su madre o cualquier otra similar, puede verla desde otro punto distinto. Además, con respecto a su profesión, ayudar a las personas, gracias a su conocimiento, le da cierto grado de confianza y seguridad. Esto último es importante debido a que, en su pasado, Kim creía que estaba loca por lo diferente que era su vida en comparación con la de otras personas, y gracias a todo un proceso personal y de resiliencia, pudo aceptarlo.

Entre todos estos estudios se puede encontrar las distintas situaciones por las que pasaron los autores como familiares de alguien que fue diagnosticado con algún padecimiento psicopatológico y entender cómo su vida se volvió distinta a partir de ahí. Se destaca la forma en la que se ve un proceso por el que cada persona pasó, desde conocer o no un trastorno a pasar a volverse “experto” gracias al trabajo conjunto entre conocimientos previos y la práctica de estos o simplemente ir descubriendo la forma correcta de abordarlos en la marcha y gracias al ensayo-error, pues la responsabilidad del cuidado recae

primordialmente sobre el núcleo familiar, específicamente sobre el círculo más cercano. Es decir, que los cuidadores de primer orden son padres, hijos, y hermanos, y como ayuda suplementaria entrarían los otros familiares de la persona en específico: sobrinos y hermanos, y cuando el paciente es mayor de edad, se suman los nietos, primos, tíos. Para agregar, existen dos tipos de cuidadores también: (1) los cuidadores que son familiares y (2) los que hay dentro del ámbito hospitalario como el caso de Urias-Mancilla y Reyes-Audiffred (2021).

El caso de Urias-Mancilla y Reyes-Audiffred (2021) es una experiencia autoetnográfica que fue hecha para relatar la relación entre un pasante de enfermería con una paciente mayor de edad con depresión, y cómo a pesar de insistir y proponer actividades, la experiencia que adquirió con el caso fue mínima, por no decir nula, debido a que la paciente se fue con alta voluntaria. Lo anterior, hizo que quedara la sensación de no haber cumplido los objetivos terapéuticos. Se trae este caso específico debido a que es el único estudio autoetnográfico a nivel hospitalario con descripción densa, y énfasis en la frustración, que se encontró, y se resalta el trabajo en relatar la experiencia dejando a un lado el trabajo cuantitativo que sería el análisis a través de pruebas psicométricas. La variedad de experiencias en base al tema del cuidador resulta bastante reducida. Si el panorama de autoetnografías de personas con TB era mínimo, en el caso de los cuidadores es aún menor. La mayor parte de estudios han sido de carácter cuantitativo. Sin querer desmeritar esos trabajos, faltan más de aquellos que hablen acerca de las experiencias detalladas de los cuidadores, y cómo este nuevo rol ha afectado o beneficiado su vida, además de las distintas recomendaciones que puedan dar, incluso durante el proceso de duelo como lo sería la continuación del trabajo de Engelman (2020).

Existe otro panorama que no ha sido nombrado. Ya se había mencionado la perspectiva de (1) los cuidadores en entornos hospitalarios, y (2) los cuidadores en entornos familiares, que son casi exclusivos de padres o hijos, pero en ninguno de los trabajos que aquí se cita se habla sobre la experiencia de un nieto desde la figura de cuidador principal. Ante esta situación, este trabajo entrará a hablar desde esta perspectiva, es decir un nieto cuidador de su abuela que sufre un padecimiento mental. Entonces, este estudio pretendió responder a la pregunta *¿Cuál es la experiencia de un cuidador/nieto frente a una paciente con Trastorno Bipolar de la tercera edad?*

Como ya se ha mencionado, el TB es una enfermedad que provoca altibajos emocionales a quien la padece, razón por la cual, puede que el paciente deba estar acompañado de alguien que le ayude a “volver a la realidad”. Ese alguien, es el cuidador, papel que pasa a ocuparlo, normalmente, algún familiar cuando se está en el entorno del hogar o puede cumplirlo un enfermero cuando se trata de un ámbito hospitalario. Esta experiencia de lograr permanecer en la realidad tiene pocos acercamientos narrativos que permitan comprender y ampliar la experiencia. Como se expuso aquí, esta apreciación narrativa se reduce a tres productos académicos desde la mirada del cuidador; uno desde la vivencia de una familiar de una paciente de psicosis a través de sus recuerdos de infancia; y dos que presentaron la vivencia del padecimiento directo de tener TB.

Ante este panorama, este trabajo buscó sumar a la diversidad de puntos de referencia frente a cómo se vive un trastorno desde la perspectiva de un cuidador-nieto. Pero no un cuidado esporádico, sino que es la experiencia de un hombre que ha sido en varias ocasiones y desde hace mucho tiempo, cuidador principal. Entonces, además de sumar una perspectiva familiar diferente, la del nieto, también se está ampliando la apuesta tradicional del cuidado, en donde se encuentra anclado al esfuerzo de las mujeres del entorno familiar, cambiando el panorama al que se está acostumbrado acerca de la feminización del cuidado.

Los resultados de este trabajo buscan sumar al panorama del cuidador y la visibilización de este tema, de manera vivencial, ya que no es común que sea abordado el cuidador familiar desde la perspectiva cualitativa en la que el autor sea partícipe directo o esté involucrado. Entonces, se buscó dar otra mirada que no sea únicamente desde la orientación médica que normalmente se le da al cuidado de una persona que padece algún trastorno, en este caso específico: TB. Se trata de dar voz desde otro lugar. Presentar una narrativa, no clínica, de un nieto, que desde niño y de manera naturalizada, se encuentra con la enfermedad mental en su contexto familiar.

Método

Como se mencionó en la sección anterior, el TB es una psicopatología que altera, de muchas maneras, la forma de vida de quien la padece y las personas que le rodean. No necesariamente discapacita al paciente y le vuelve dependiente, pero sí puede ser necesaria esa ayuda en los distintos episodios en los que esté. También, a pesar de existir distintos tratamientos para mitigar los efectos de esta enfermedad en el paciente, puede llegar a necesitar la ayuda de un cuidador. El cuidador tiene un papel fundamental en la vida de la persona con TB, siendo la persona que pueda ayudarle a “volver en la realidad” en sus estados de paranoia o cumplir un papel fundamental en la adherencia al tratamiento farmacológico. Además, se mencionó que los estudios poco hablan acerca de la vivencia de un paciente con TB entrelazando en su relato, la experiencia y anécdotas de su cuidador o cuidadora. Así mismo, poco se abordan las vivencias del paciente desde una postura cualitativa. Es por esto por lo que este estudio buscó ser uno de esos pocos referentes en donde se muestra la vida de un joven que desde muy corta edad empezó a ser cuidador sin siquiera saberlo.

Entonces, para responder a la pregunta de investigación, este trabajo optó por una visión cualitativa. A partir de una exaltación de la experiencia como un proceso y un producto que le permita al lector acercarse a la vida de los cuidadores de personas que padecen TB. A través de la narrativa de recuerdos y vivencias, un nieto/cuidador presenta su relación con una de sus abuelas, con quien desde muy niño ha tenido un vínculo muy cercano y que, sin darse cuenta, en un principio, establecen prácticas de cuidado compartido. Se usó la autoetnografía como metodología para dar un rol protagónico al investigador y que su experiencia fuese objeto de reflexión y análisis sistemático para desentrañar los elementos relevantes que pusieran al descubierto la experiencia de un cuidador de un paciente con enfermedad mental.

Entonces, y como se ahondará en la sección de técnicas e instrumentos, se recurrió al recuerdo en detalle, conversaciones con la abuela, diarios de campo sobre las situaciones que el investigador vivía con su abuela y la descripción densa. A partir del ejercicio autoetnográfico, el cual implica un proceso de evocación que se escribe en primera persona, el/la lector(a) podrá acercarse a la experiencia del cuidador y comprender la naturaleza del contexto socio-cultural y sumergirse en la historia del autor. En consecuencia, se propone un

entrelazamiento de la experiencia subjetiva con el reconocimiento de la cultura y el saber científico (Rainey, 2019). La presentación de la información desde esta narrativa más próxima no escapa del necesario proceso de análisis hermenéutico que permita reconocer los principales elementos de la respuesta y sus relaciones, a la par que se presentan detalles que permiten mayor cercanía a la experiencia en cuestión.

De este estudio se espera que los lectores puedan sumergirse dentro de los distintos relatos y anécdotas que dentro de este trabajo se presentan. También, podrán ver el TB desde otro punto de vista, lo cual permitirá resignificar el hecho de que tener algún padecimiento le imposibilite a una persona vivir una vida como cualquier otra y a su vez, que su realidad o la manera en que esta pueda percibirse sea distinta a cualquier otra persona que no tenga dicho diagnóstico.

Participantes

En adelante, la escritura de este documento tendrá un protagonismo importante sobre el propio investigador. Entonces, el relato estará fuertemente orientado desde la primera persona. A continuación, se describen a los protagonistas de este estudio, es decir la abuela que padece TB y el nieto-cuidador.

Mi abuela Julieta⁹ de 64 años, es una señora de cabello muy corto y suave, voz fuerte para hablar en un grupo de personas, y tenue cuando habla con alguien en específico, como si estuviera siempre contando un secreto. Físicamente corpulenta, pero no tanto como era cuando fui niño. Tose gran parte del tiempo y más cuando hace frío. Desde su adolescencia hasta ahora, ha padecido Trastorno Afectivo Bipolar, cosa que se puede apreciar, o según mi experiencia, hasta cuando ríe. Según su episodio, define desde el tono de su voz hasta el cómo se viste. En el tiempo que lo ha padecido, ha tenido muchas veces que recurrir a factores protectores externos a ella (familia, amigos, vecinos) con el fin de que puedan ayudarle o mediar en sus estados e incluso llegando a luchar contra el mismo estigma de padecer un trastorno en un país en donde, a pesar de tener una ley para el tratamiento de la salud mental (Ley 1616 del 2013), le tiene pánico a los hospitales, y siente escalofríos cuando se le nombra: *Unidad Mental* por sus experiencias personales dentro de estos.

⁹ Con el propósito de proteger la identidad de mi abuela, utilicé un nombre ficticio.

Yo, nieto de Julieta, soy Juan Diego Gaspar Bonilla, estudiante de Psicología de la Universidad Surcolombiana desde el año 2016-2. De cabello corto y rojizo al contacto con la luz del sol. Uso gafas desde muy niño y en muchas ocasiones se me dificulta ser sumamente detallista cuando explico o escribo, como me sucedió en este trabajo. He sido cuidador de mi abuela desde antes de mi adolescencia, y nadie me preparó para lo que sería ser cuidador. Jamás recibí una inducción o clase acerca del trastorno de mi abuela. Lo poco o mucho que sé es en base a mi experiencia personal, y luego lo aprendido en la carrera que estudio a partir del 2016. He cuidado de ella en sus distintos estados y en la mayoría de las cosas que puede llegar a hacer, excepto en aplicarle la insulina porque las agujas no me gustan. Sin embargo, no es un trabajo muy bueno que digamos, porque muchas veces se quiere paz y tranquilidad, y justamente en esos momentos se cruza con un episodio del trastorno, o simplemente la privacidad de un espacio se transforma en algo compartido. En la sección de resultados ahondaré más en la descripción de mi abuela y la mía.

Técnicas e instrumentos.

Las técnicas usadas para este trabajo fueron la entrevista libre, sin la necesidad de construir una guía para desarrollar la misma, puesto que quería que fuera lo más casual posible, sin querer interferir en los detalles que mi abuela pudiera dar, y eso enriqueciera la conversación, y, por consiguiente, el trabajo. Para recordar los sucesos propios, recurrí a los recuerdos inmediatos durante mi infancia o incluso a la música que escuchaba durante ese tiempo. En muchas ocasiones, recurrí a los papeles que tiene mi mamá guardados en el estudio. Si bien, muchos no decían nada relevante, algunos de esos me hacían recordar las fechas y días. La herramienta más indispensable para el desarrollo y alimentación de mi experiencia fueron los recuerdos. En muchas ocasiones, los recuerdos son difusos o faltan detalles, es por eso que, en varias ocasiones, pareciera que les falta algo, pues al pasar del tiempo y el olvido que produce el pasar de los años, puede verse, a veces, que unos se contraponen a otros. Para nutrir la experiencia inmediata (durante el proceso de la presente investigación), cuando mi abuela estaba conmigo, recurrí al diario de campo, anotando varias de las conversaciones que teníamos, o las cosas que ella hacía y creí pertinente tener en cuenta.

Dado que la autoetnografía se centra en la experiencia y la descripción de las situaciones que serán el eje de la temática, inicié por contar mi historia y todo lo que había acontecido en años anteriores y las anécdotas recientes. También opté por crear un diario de campo en donde estarían las distintas vivencias que tendría con mi abuela. El trabajo con mi abuela y las conversaciones que tenía con ella. En ocasiones, estas se tornaban difíciles de darles continuidad, ya que ella, actualmente, no vive conmigo, y suele venir esporádicamente. Con suerte, se queda un máximo de tres semanas.

Desde ya hace un tiempo había venido la idea en mí de realizar un trabajo con el caso de mi abuela, ya que siempre ha sido el referente más cercano que tengo frente a trastornos e incluso, es una de las razones por la cual opté por estudiar esta carrera. Entonces, le expliqué lo que quería hacer y si podía usar la información que me diera para desarrollar el presente trabajo, con lo cual estuvo de acuerdo. Sin embargo, opté por proteger su nombre debido a muchas situaciones como su experiencia con el conflicto armado. Debido a que intenté hacer que las conversaciones con ella fueran lo más libre que se pudiera, me tomé la libertad de preguntarle las cosas que creí pertinentes, además de algunos elementos que otros estudios aquí presentados me permitía usar como orientación.

La duración de las conversaciones dependía de las tareas del hogar que ella y yo teníamos, o incluso respetando su tiempo de ocio que consistía en ver la televisión desde las 4:00 p.m. hasta la noche antes de dormir. Fácilmente cuando yo doblaba ropa y ella estaba acostada podíamos durar hablando un poco más de una hora, o mientras yo estaba en el computador en el estudio de mi casa, y ella en la silla de plástico atrás mío, el tiempo se extendía hasta tres horas y media. En ocasiones llegué a visitarla donde mi tío, el lugar en el que pasa la mayor parte del año en curso, y allí intentaba ahondar en otros temas durante el tiempo que durara mi visita. Hablábamos, entre otras cosas, sobre cómo se sentía y si estaba siguiendo su receta médica. Todo esto fue escrito en tres documentos respectivamente, según necesitara o viera su enfoque. En uno de ellos, relato la historia de mi abuela a lo largo del tiempo, en otro abordo mi experiencia como nieto/cuidador desde mi niñez hasta tiempos muy recientes, y el último es el diario de campo en donde recojo las historias y experiencias más recientes con mi abuela.

Procedimiento

El proceso de formular este estudio fue bastante denso, y todo a causa de nunca haber definido o pensado bien en cuál sería mi modalidad de grado. Fue gracias a la búsqueda que hice en relación a los semilleros, cuando me llamó la atención uno cuyo nombre es Bienestar y Artes, el cual fue presentado en la clase de Vejez. Allí, pude conocer a la profesora que lo dirigía, y se convirtió en mi asesora de trabajo de grado.

Me propuso la realización de una autoetnografía, a raíz de una conversación que hubo acerca del cuidado que he tenido con mi abuela desde niño. Con esto, se formaron las bases teóricas y prácticas de lo que sería todo este trabajo. No sin antes preguntarme acerca de mi cercanía en estos momentos con ella, el acceso a la información, o algún problema probable que pudiera tener en el transcurso de mi trabajo frente al acceso a campo, es decir al cuidado de mi abuela.

Después de aclarar las distintas situaciones que había frente a mi acceso a campo, se procedió a buscar información sobre la autoetnografía, con el fin de entender de una mejor manera cuáles serían mis pautas y ruta de trabajo. También, organicé mucha de la información que estaba en mis recuerdos o en algunas fotografías para poder hacer un esfuerzo de narración clara y coherente con lo vivido junto con mi abuela. Además, de organizar de una mejor manera toda la información que me propuse recoger.

Seguido a esto, busqué los antecedentes que me servirían como soporte, y me encontré con la infortunada sorpresa de que el tema poco se había abordado. Es entonces, cuando organicé estratégicamente la búsqueda por palabras claves como, por ejemplo, cuidado, trastorno bipolar y vivencias. Bajo estas tres palabras claves, se dieron las bases para revisar o descartar trabajos. No obstante, la información se redujo a los artículos que aquí cité.

Debido a que este trabajo lo realizo con una familiar, no hubo ningún inconveniente en presentar mi propuesta de trabajo, aclarar las cosas que iba a decir, y las temáticas que quería abordar. Recibí la autorización familiar, en especial la de mi abuela, e intenté ser lo más fiel posible a sus palabras, con el fin de que no se perdiera ese sentido humano en la escritura.

Referente al tema de “salida a campo” me tracé una estrategia en la que, (1) en las conversaciones que tuviera con mi abuela, pudiera recoger información que me ayudara a ampliar el panorama de cuidado actual que tengo con mi abuela. Además, (2) en las veces que nos encontráramos conversando, hacer una entrevista de acuerdo con el tema de la conversación, haciendo énfasis en preguntarle sobre su vida. Por último, (3) realizar un análisis general frente a lo escrito con el fin de presentar la mayor descripción que permitiera aclarar algunas otras cosas que, tal vez, pude haber pasado por alto y necesitaba explicar, tales como situaciones o palabras coloquiales.

El acceso a campo fue algo que me cuestioné y me preocupaba, debido a que esporádicamente, mi abuela estaba en nuestra casa. Se puede decir que yo no fui al “campo”, el “campo” venía a mí. No obstante, fue así como conocí un poco más la enfermedad y vida de mi abuela, llegando a familiarizarme mejor, gracias a los conocimientos previos por el cuidado que he tenido con ella, y con su trastorno.

El otro factor determinante del presente trabajo fue la observación que hice frente a los distintos comportamientos que tuvo mi abuela mientras estuvo conmigo. Pude anotar allí desde sus alegrías y disgustos, hasta lo que, gracias a mi experiencia como cuidador, puedo notar fácilmente que son rasgos característicos de su episodio de hipomanía.

A modo de aclaración, la salida del campo era algo que no me había definido, ya que los tiempos en que mi abuela cambiaba su lugar de residencia era de máximo 3 semanas en nuestra casa y un mes en la casa de una de mis tías. Es así como, cada vez que estaba en nuestra casa, podía permitirme acceder a la información que mi abuela me pudiera brindar, así como vivir la experiencia como cuidador. Sin embargo, la salida del campo terminó de manera abrupta el 16 de septiembre, cuando mi abuela se fue a la casa de mi tía y no ha regresado.

El análisis de la información constó de (1) la descripción densa de la historia de ambos (abuela y nieto) y las situaciones que creí pertinentes a tener en cuenta del diario de campo que hice. Además, se sumó (2) la organización de los temas principales fue el segundo paso a seguir, con el fin de hacer una diferenciación entre las historias para evitar redundar en la información que pudiera estar entre ambos escritos (el de mi abuela y el mío) y dar mejor un contexto de cómo cada uno, por decir de alguna forma, vimos y vivimos dichos momentos.

También, se hicieron (3) los arreglos se dieron en el sentido de proteger el anonimato de las otras personas que hacían presencia en la autoetnografía y la corrección del apartado autoetnográfico. Por último, y en base a la experiencia durante el proceso del estudio y cuidado de mi abuela, (4) se crearon las temáticas comunes que empezaron a ser evidentes en el análisis de mis diarios de campo. Fue aquí, donde se crearon los títulos del apartado temático, producto de mi trabajo de campo, que se consolidó en la parte final de los resultados que aquí se presentan.

Cada relato que aquí se presenta, en la medida de lo posible, se narró a partir de un consenso entre mi abuela y yo. Con respecto al diario de campo, recurrí a los recuerdos o apuntes que hice en un cuaderno de las distintas situaciones que viví con mi abuela durante la realización del trabajo de campo, y la observación del día a día de ella y la anotación de detalles con el fin de tener un contexto más amplio. Con respecto al recuerdo de situaciones propias, recurrí a las herramientas inmediatas que tenía, ya que no cuento con muchas cosas que me ayudaran a evocar aquellos recuerdos. Traté de recordar todo con el mayor detalle posible.

Por último, al tener en mi trabajo información personal de varias personas, entre ellas mi abuela y yo, acordamos la protección de la identidad de los personajes con el uso de seudónimos, para que la información fuese usada, únicamente, con fines académicos. Cada una de las historias que allí se cuentan, están fielmente escritas de la forma en la que se recuerda y que sucedieron. Cambiando únicamente algunas palabras con el fin del entendimiento general del público, además de algunas omisiones a palabras coloquiales propias del contexto, aunque algunas groserías no se omitieron. Pido disculpas por eso.

Resultados

Este apartado consta de 3 elementos narrativos. El primero, trata de reconstruir la experiencia vital de mi abuela Julieta a partir de (a) los relatos que ella me dio durante los tiempos que compartimos, una vez establecidos los espacios para conversar sobre su vida y sus experiencias, y (b) los recuerdos que yo tengo sobre ella y lo que mis familiares me han narrado a lo largo de mi vida. El segundo, correspondió con la historia sobre mi relación como cuidador de Julieta, la cual redundaba con elementos adicionales que se exponen en la primera parte. El tercero, la tematización de mi experiencia con mi abuela y todas las anotaciones que tuvieron lugar en trabajo de campo, y las distintas cosas que viví junto a mi abuela durante el tiempo del estudio.

Quien es mi abuela Julieta

Mi abuela Julieta nació en El Prado – Tolima en 1957 pero, gran parte de su infancia estuvo viajando entre los pueblos y veredas del Huila y el Tolima. Estuvo en lugares rurales de cielos azules, donde abundaban las vistas de montañas, sonidos de animales y aves atravesando el firmamento. También, estuvo en fincas cuya arquitectura constaba de un cerco hecho con palos de “matarratón” y alambre de púas, y casas hechas de bahareque o palos de guadua. Estas casas se ubicaban casi al fondo o a la mitad de la totalidad del terreno. Entonces, la bienvenida a la propiedad la daba la maleza que se extendía a través del horizonte o las vacas que pastaban de la maleza que crecía en todo el terreno.

Durante gran parte de su vida, mi abuela vivió con su mamá, abuelos maternos y sus hermanas. A su papá nunca lo conoció, ya que dejó sola a su mamá cuando estaba embarazada de ella. Su mamá y abuela trabajaban en las cocinas de las fincas atendiendo al patrón y los trabajadores, procurando tener listas las tres comidas del día; pasarles agua cuando daba duro el sol o el tinto al final de la jornada laboral de los trabajadores. Su abuelo, dice ella, era una persona algo floja para el trabajo, le gustaba perseguir aquellos tesoros que eran enterrados por ricos o guerrilleros en barriles de metal o plástico que contienen dinero u otras cosas de valor, aquellos objetos conocidos como guacas. Para él esta actividad no era un pasatiempo, era más un estilo de vida o una pasión que se convirtió en su oficio.

Una de las pocas anécdotas que mi abuela recuerda de niña es una golpiza, que se suponía normal en esos tiempos para corregir los comportamientos indeseados de los niños, y que normalmente era ejecutada con un rejo cuyo uso era para arrear el ganado y estaba compuesto de una vara de madera delgada y resistente con un hueco en la punta y del que colgaban amarradas una o varias cuerdas gruesas de cuero. Este artefacto regulador de comportamientos en los sectores rurales también lo conocí yo. En una ocasión fue utilizado como elemento amenazador para que yo me comportara mejor. Como dije antes, su mamá y abuela trabajaban en fincas, y había ocasiones en las que iban a la quebrada. En la vasta extensión del terrero pasaban esas quebradas. Estas no solían ser profundas y para un niño suelen ser llamativas por sus aguas cristalinas y las piedras de diferentes tamaños y colores o peces que pueden verse. En aquel entonces, Julieta estaba cerca de una de estas, ya que fue a buscar a su abuelo con el fin de avisarle que fuera a almorzar, pero ella se distrajo y se metió a bañar. A punto de caer la tarde, escuchó su nombre en un grito desesperado que su abuela dio, se secó como pudo y esperando lo peor, respondió el llamado de rabia mientras corría. Al llegar, su abuelo ya estaba allí, y la bienvenida fue a “rejazos”.

En cierto punto de su vida, se asentaron en un lugar cuyo nombre o ubicación exacta no recuerda, y fue cuando comenzó su etapa escolar. Mi abuela me contó que presentaba dificultad con varias materias, pero su talón de Aquiles fue inglés, nunca entendió este idioma. Me dijo que pudo haber sido por desinterés o porque la profesora era amargada y todo lo explicaba con rabia. En esos tiempos, según me contaba, era muy frecuente que se dejara de estudiar por desinterés o por presión familiar con el fin de que ayudara trayendo dinero a la casa. Entonces, mi abuela decidió estudiar sólo hasta 5to de primaria. Lo suficiente para que la escuela le enseñara a leer y escribir. La lectura se volvería un hábito hasta alrededor del año 2000. Ella me contaba que sentía interés por las teorías de comunismo, Marx y demás, pero sin la necesidad de querer vivir una vida de esa manera o trayendo eso a la vida que llevaba. También, leía la biblia en varias ocasiones, el periódico cuando lo llevaban a la casa y otras cosas.

Como consecuencia de no estudiar más, ella debió aprender las labores del hogar: barrer, trapear, lavar a mano, hacer de comer, hacer las camas, que eran los conocimientos de cuidado heredados de generación en generación para las mujeres. Todo esto debía hacerse

bien, de lo contrario era juzgada en su propio hogar. Así mismo, hacer estas labores de la casa le eran requeridas en los lugares donde conseguía trabajo, pues su principal empleo fue como auxiliar de su madre y tía en los lugares en los que ellas eran contratadas, por lo que sus labores eran las que ellas dispusieran. Las extensas faenas de trabajo de grandes fincas podían basarse en actividades de aseo como, por ejemplo, barrer y trapear pasillos, asear las habitaciones y baños, y lavar trastos. También, estaban las labores requeridas para alimentar a todos los trabajadores. En consecuencia, aprendió a cocinar para un número significativo de comensales, porcionar la comida, picar y sazonar alimentos, y desarrollar un sazón y atención para que los alimentos fueran apetecidos por quienes lo degustaban. De eso dependía mantener su trabajo y el de su madre y tía.

Mi abuela me contó que fue en su adolescencia cuando comenzó a tener algunos “problemas en su cabeza”. Ella resaltó, entre sus problemas, la sensación de que aparentemente la gente hablaba de ella (paranoia) y sentir unas voces tenues que provenían de su propia cabeza. Con la experimentación de esto, ella optó por contarle a su mamá y abuela. Entonces, la primera explicación para estos males fue de corte religioso. Ellas pensaron que el estado de Julieta era consecuencia de espíritus malignos, demonios o el alma de antepasados con deudas por saldar. Entonces, mi abuela fue llevada donde el sacerdote del pueblo para que estos demonios fueran expulsados de su cuerpo dócil. Pero nada fue exitoso. La segunda explicación no se distanciaba de la primera, pero como la religión no daba resultados favorables, entonces se procedió a la búsqueda de santeros/as, en cuyas casas de bahareque, oscura, con muchas figuras santas o extrañas, velas de todos los colores, matas y aroma a hierba y/o incienso, le rezaban, le echaban aguas con olores suaves, tenues o fuertes, o directamente le hacían tomar lo que ella llamó pociones que prometían aliviar “su mal”. Por último, y luego de varios años de que estos males la acompañaran, finalmente se recurrió a la explicación que pudiese dar un centro de salud. El que se encontraba en el sector rural donde ella vivía. Allí fue diagnosticada con Trastorno Afectivo Bipolar. Pero el coste de este diagnóstico fue cargar con el estigma de *locura* que la acompañaría hasta ahora, a pesar de que los asuntos de la salud mental han avanzado y que la sociedad cada vez reconoce más estos malestares.

Cuando ocurrió el diagnóstico, ella escuchó una suma de expresiones médicas relacionadas con explicaciones sobre su padecimiento y sobre lo que acontecía a quienes padecían este trastorno. Julieta y su madre no entendieron mucho de la explicación. Sin embargo, si comprendieron que esta suma de malestares que Julieta padecía, si tenían una explicación y que no se trataba de algo positivo. Al contrario, supieron que este trastorno sería una cruz a costas para quien padecía directamente esta suma de síntomas que mencionó el médico, y también lo sería para las personas que la acompañarían durante toda su vida. En particular, su familia. Toda esa explicación incomprensible fue empezando a tomar sentido cuando, con el pasar de los años, y la presencia de sus ciclos tímicos, Julieta fue poniendo de manifiesto los vaivenes emocionales y sus expresiones comportamentales. Para estas manifestaciones emocionales, tanto la maniaca como la depresiva, su familia las ha resumido como la *locura*. Es decir, se hace mención de que “*ya le dio la locura*”, cuando de alguna manera se encuentra dominada por alguna fase emocional consecuencia de su trastorno. Luego, para hacer más específica la fase en la que se encontraba, se le llamó *la maricada* o *habladora* a la fase maniaca, y la *tristeza* a la fase depresiva. También, cuando Julieta está en alguna de las dos, pero aún no se tiene claridad cual, se le ha sumado la expresión de “*está rara*”. Entonces, la experiencia del malestar se ha sumado a su vivencia cotidiana, y su *maricada* y *tristeza* hacen parte de lo que ella y su familia han tenido que lidiar hasta nuestros días.

La familia ha sido piedra angular en su historia. Julieta ha tenido la ayuda y el cuidado constante de su familia. También, quienes han sido sus vecinos y conocidos han servido de respaldo y protección en momentos de sus decaídas, y que, por alguna razón, son ellos quienes alertan a sus familiares de alguna situación particular. Sobre todo, cuando está en medio de su *maricada*, cuando (en muchas ocasiones) ha creído que quienes pasan por el costado de su casa o cerca a Julieta, están hablando sobre ella. Me contaba que esto fue algo que sucedió en reiteradas situaciones. La sensación de que los demás estaban complotando sobre ella, traía consigo los insultos y el lenguaje soez para su defensa. Lo anterior, le trajo varios altercados con desconocidos. Sobre todo, los recién llegados al pueblo donde ella vivía, pues al recibir insultos sin ninguna razón aparente, los ponía agresivos e incluso violentos contra ella. De hecho, ella me contó que, para una ocasión, cuando estaba en su *maricada*, tuvo que ir al centro del pueblo a comprar algo que necesitaba y una situación

complicada sucedió. Ella empezó a insultar a un desconocido que supuso la estaba injuriando. En consecuencia, esta persona se enfadó por el agravio que estaba recibiendo en medio de la vía pública, e intentó arremeter contra ella. Pero por fortuna, quienes asistieron a este bochornoso evento alertaron al ofendido de la situación en la que se encontraba envuelto y de que estaba presenciando una manifestación de *locura* de Julieta. Al tiempo en que esto ocurría, otro grupo de sus conocidos se dirigió ágilmente a buscar a algún familiar para que acudiera a socorrerla en medio del agravio que ella misma había gestado. Por fortuna, la situación no terminó en alguna acción violenta contra ella. En suma, los vecinos y conocidos han servido como protector de situaciones difíciles, y han procurado calmarla cuando su fase maniaca llega a salirse de su control y la domina en la calle. Entonces, la han llevado de vuelta a su casa, o la retienen en la suya mientras pasa el malestar y logra zafarse de la sensación de persecución.

Alrededor de los 18 años, Julieta conoció a quien ella me narró como un joven apuesto, alto y delgado. No puedo contar mucho sobre cómo ocurrió el proceso de lo que tuvo como consecuencia el matrimonio católico de aquel joven (que para esta investigación llamaré Hernán) con mi abuela Julieta. Él se dedicaba a las labores del campo. Era muy versátil: cuidaba a los animales; cultivaba; cazaba; entrenaba a sus perros para cuidar y cazar; entre otros menesteres. Por muchos años trabajó como jornalero en todo lo que sus patrones de turno le requirieran. El campo fue su entorno y allí conoció a Julieta, mientras ella también trabajaba en sus labores domésticas asignadas en las haciendas de atendían junto con su madre y abuela.

Con el matrimonio de Julieta, su entorno de apoyo se había reducido a Hernán. Con esta nueva situación, ella debía aprender a lidiar con sus malestares y cuatro hijos (3 mujeres y 1 hombre). Los nuevos miembros de la familia empezaron a llegar cada segundo año. Entonces, llegó un momento en que mientras el cuarto hijo estaba recién nacido, los otros 3 tenían 2, 4, y 6 años respectivamente. Durante los primeros años de vida de estos infantes, varios malestares llegaron. En muchas ocasiones, Hernán debió ir a buscarla al pueblo en el que estaban para rescatarla de situaciones como la que narré anteriormente. En sus momentos de crisis, Julieta se había vuelto más agresiva, y la vida en el hogar llegó a un punto en que era insostenible que sus 4 hijos pudiesen estar allí.

Entonces, los niños empezaron a ir y venir de su hogar, según como ella estuviera. En momentos de sus crisis, (1) Julia, la hija mayor, se iba a vivir con la hermana mayor de mi abuela, una profesora que era sumamente estricta. (2) Martina, la segunda hija, mi mamá, fue a vivir con una hermana de Hernán, a quien llamaré Consuelo. Sobre ella, mi mamá me contó era también muy estricta: las horas de ir a la cama eran claras e inflexibles; Martina debía tener los pisos de la casa impecables; los trastos tenían que quedar limpios antes de ir a dormir; el polvo sobre los muebles tenía que ser limpiado a diario; la preparación de los alimentos debía tener buena sazón; etc. Por su parte, (3) Valeria y (4) Andrés fueron enviados donde Marina, una hermana de mi abuelo que vivía en un pueblo cercano y que tenía un local de productos agrícolas. Estos últimos hijos, Julieta y Hernán procuraron tenerlos más cerca para poderlos visitar, cosa que era más difícil con las dos mayores. Estos movimientos temporales fueron convirtiéndose con los años en estancias permanentes, hasta llegar un punto en que se volvió definitivo, y finalmente, llegó la ocasión para que Julia, Martina, Valeria y Andrés hicieran sus vidas como adultos.

Estos vaivenes de los hijos de Julieta fueron dándose en el marco de un proceso de reconocimiento de su situación mental y los malestares que esta ocasionaba. Junto con Hernán, la familia de mi abuela y Julieta fueron asumiendo que la crianza de estos niños no iba a desarrollarse como suele darse en las familias tradicionales, donde la madre los atiende y está al pendiente del hogar. Ese rol cuidador asignado a las mujeres-madres dentro de esta cultura matriarcal y que las mujeres van asumiendo por el entorno social en el que crecen, no sería posible para mi abuela Julieta. Entonces, a través de un acuerdo que se fue dando progresivamente, fueron buscando hogares *provisionales* con sus familiares más cercanos para pedir su apoyo en el cuidado y crianza de sus hijos. Ella me contó que esto fue muy doloroso y difícil de asimilar, y que incluso cree que muchos de los rasgos de temperamento que tienen sus hijos son consecuencia de las dificultades que vivieron con ella, pero particularmente en los lugares donde debieron quedarse. También, ella me expresó, con sentimiento de culpa y vergüenza, el hecho de que, por su padecimiento, no hubiese podido criar a sus hijos, siendo ella la madre, quien debía cumplir esta labor.

Los años fueron pasando y finalmente, Julieta y Hernán compraron una pequeña finca en Vegalarga: un corregimiento del municipio de Neiva (Huila). La finca era un espacio

grande en que estaban dos árboles de guayaba que marcaban casi la mitad de la finca y en la que mis primos, que vivían en el pueblo, pedían permiso para comerse las guayabas en tiempo de cosecha. La entrada era una puerta verde de madera que no se aseguraba durante el día. En las jornadas diurnas, esta puerta se cerraba con la ayuda de un cordón. En las noches, se pasaba, por donde estaba el cerrojo, una cadena que restringía el paso hacia la finca, y brindaba un poco de tranquilidad en la casa de mis abuelos. Esta casa no era muy grande. Era de un solo nivel. Tenía dos habitaciones, una sala-comedor, una pequeña cocina, un pasillo, un baño (que estaba por fuera de la casa) y el patio que, prácticamente, era toda la finca. El pasillo era el primer lugar que se divisaba a la llegada. No era muy largo, tenía una extensión aproximada de 3 metros de largo por 2 de ancho. Una habitación tenía una puerta rosada y, al interior, había una cama grande con toldillo para protegerse de los zancudos en las noches; un televisor viejo y pequeño que estaba sobre una mesa de madera clara, donde siempre había monedas, y donde mi abuelo guardaba sus cosas. También, había espacio para guardar lociones, agua bendita y los talcos, y en la parte que más cercana al suelo se guardaban los zapatos. Había igualmente un clóset en el que estaban las fundas de las camas, cobijas, libros, las canicas con las que jugó mi tío Andrés y la ropa de mi abuela. Esta habitación tenía una ventana que, de lo que recuerdo, nunca estaba abierta. La otra habitación era la de mis abuelos. Era una habitación grande y siempre estaba oscura. No recuerdo mucho de ella. Sólo que estaba la cama doble en la que dormían mis abuelos; y la escopeta con la que mi abuelo cazaba. Frente a la puerta de la habitación de ellos, estaba el comedor. Había una mesa grande para unas 6 personas que tenía 4 sillas, y al lado estaba una de las dos salidas al patio que era más o menos el 70% de la finca, y al lado de esta salida al patio, estaba la cocina. De ella, sólo recuerdo que no era muy grande, en la que estaba una estufa que funcionaba con un recipiente grande de metal que contenía el gas. El patio era inmenso, sin mencionar los árboles de guayaba que antes conté, tenía 3 jardines. Uno era el jardín en la parte superior de la finca que colindaba con una finca cafetera. El otro estaba al lado de la zona en la que molían el maíz para los pollitos o sacrificaban las gallinas, en donde siempre estaba un machete viejo de 20 pulgadas sin mango. Y el último del que tengo recuerdo, era el que quedaba frente a las habitaciones y en el que mi abuela tenía gran parte de plantas pequeñas con flores. Al lado del jardín donde molían el maíz, había una casita improvisada con ladrillos de un color entre gris y blanco, con un techo de tejas de zinc, en la que, a veces, guardaban

herramientas y normalmente era usado como la zona de parto de las crías de las perras de mi abuelo, y donde siempre estarían hasta que mi abuelo decidiera venderlos. En la parte inferior de toda la finca, había un cerco improvisado con guadua cortada en punta enterrada en la tierra, y detrás de él había basura, monte y el río. En el lado opuesto a un árbol inmenso de naranja había una zona que usábamos con mi prima para jugar con la crema de afeitar de mi abuelo, y con el tiempo fue construido ahí un lago para criar mojarra roja. Por ese mismo lado, quedaba el baño y la regadera, que eran tapados con una cortina plástica. Al lado de esto, estaba un lavadero grande y en su parte superior se guardaban platonos y caparazones de armadillo que mi abuelo había cazado.

A esta finca empezamos a llegar los nietos de Julieta. Mi tía Julia conoció al padre de sus hijos y actual compañero en Vegalarga. Tuvo a su primer hijo (Lucas) a sus 15 años. Dos años después vendría su segunda hija (Mariela). Ellos esporádicamente iban de visita donde mis abuelos. Y la relación que mis primos tenían con Julieta era, básicamente, de cuidado de ella hacia ellos y sus travesuras. En lo relativo al trastorno de mi abuela, mis primos no tuvieron precaución de cuidarla. Ellos solían escaparse a jugar con los primos paternos que vivían cerca. Se trepaban por uno de los árboles de guayabas, y sólo descendían cuando eran descubiertos por la vecina (Carmenza). Ella, a gritos, llamaba a Julieta así: ¡Doña Julieta, se le salieron los güipos... se le salieron! Me contaba mi abuela que, años después, una vez los dejó salir a jugar, con la condición de que me llevaran. Después de pasados unos minutos, escuchó un grito agudo y fuerte que venía, de nuevo, de la casa de una vecina. Esa casa era famosa por tener piscos o pavos domésticos muy agresivos. Entonces, Julieta dejó lo que estaba haciendo para ir a esa casa. Al llegar, vio que mi prima Mariela estaba carcajeándose junto con sus amigos, mientras yo era perseguido por un pisco a lo largo del inmenso patio que allí había. Con un grito de mi abuela, hasta el pisco se quedó quieto, y quitándose su chancla de grueso plástico, a mi prima y a mí nos llevó a la casa. A mí no me pegaron, pero a mi prima no le fue muy bien.

Otra anécdota con respecto al cuidado de mi abuela fue una vez que a mi prima Mariela le salió una espinilla cerca a uno de sus ojos. Entonces, charlando mi abuela con una

vecina, le decían que eso era *mal de ojo*¹⁰ o algo así. Entonces, le mencionaron que para deshacerse de este mal debía hacer un ritual para ir al baño. Mi prima debía irse comiendo un pan en círculos mientras caminaba de espaldas al baño. No podía voltear atrás, debía seguir y seguir hasta llegar al inodoro con los pantalones y la ropa interior abajo. Al llegar, si le quedaba pan, debía terminarlo de comer. Durante ese evento, varios primos, entre ellos Lucas, el hermano mayor de mi prima, llegaron a molestarla, pues era muy chistoso verla comerse el pan en círculos mientras se desvestía y, de no hacerlo bien, recibía un regaño. Fue mi abuela quien promovió y cuidó del ritual para que todo fuera un éxito, y mis primos y yo no mandáramos al lastre la proeza sanadora de la cual mi abuela era fiel creyente. Nosotros intentamos boicotear la caminata de mi prima lanzándole agua con pistolas de agua o con la vasija del lavadero. Cuando mi abuela se daba cuenta de eso, nos gritaba desde la puerta de la cocina, la cual estaba cerca por donde Mariela tenía que pasar. Todos mis primos, incluido Lucas, le tenían miedo a mi abuela, entonces paraban de hacer sus picardías, una vez emitía su mandato. Yo no le temía a mi abuela. En algunas ocasiones, ellos corrían a esconderse, mientras yo me hacía debajo de las escaleras, haciéndome como el que no tenía nada que ver.

Recuerdo también, que mi abuela siempre nos regañaba a Mariela y a mí por gastarle la crema de afeitar a mi abuelo. Había un lugar donde tiraban las cáscaras de los huevos como fertilizante para las plantas. Entonces, mi prima y yo cogíamos esas cascaras, las llenábamos de crema de afeitar y las tirábamos a una pared cerca del baño. Cuando mi abuelo llegaba a afeitarse le decía a mi abuela que por qué se le había acababa la crema de afeitar tan rápido, y ella nos regañaba por eso.

Y así eran las vivencias entre mis tíos, mis primos, mis abuelos y yo. Eran visitas esporádicas en vacaciones, costumbre que aún se mantiene, ya que siempre viven lejos (Bogotá).

Después, de los hijos de Julia, Martina tuvo un hijo junto a Aurelio. Ese hijo soy yo. Desde sus recuerdos y los míos, coincidimos en que, a pesar de los desencuentros entre mi

¹⁰ Es una superstición que tienen las abuelas de varios países, no solo en Colombia, donde se le atribuye a una mirada la causante de desgracias en la vida de otra, incluso la muerte. Cuando se mira mal a alguien, de alguna manera, puedes infligir alguna consecuencia negativa en esa persona que se miró, según la creencia.

abuela y mi mamá, hemos sido los más cercanos y los que la hemos visto por mucho más tiempo. Por lo menos después de que todos los hijos de Julieta se independizaran.

Todos los fines de semana, casi sin falta, Martina y yo cogíamos uno de los carros que viajaba el viernes en la tarde para Vegalarga. A veces llevábamos mercado. Otras veces, llevábamos ropa o cosas que necesitaran mis abuelos, por ejemplo, medicamentos. Cuando llegábamos, mi abuela abría la habitación de huéspedes y cambiaba las sábanas de la cama que usábamos mi mamá y yo para dormir; limpiaba el toldillo, y acomodaba lo necesario para que estuviéramos cómodos. Luego, mi mamá y mi abuela iban a la cocina a preparar la cena. Por mi parte, desde mi llegada a la finca, me dirigía a buscar a mis primos para jugar con ellos hasta la orden de ir a cenar. Esto sólo ocurría cuando mi abuelo llegaba a la casa, luego de su faena de trabajo. Durante la cena, todos nos sentábamos a la mesa. Mi abuelo le preguntaba a mi mamá cómo había estado el viaje y cómo había transcurrido la semana. A mí me preguntaban cómo iba en el colegio. En ocasiones, preguntaban por mi papá y mi abuela paterna, pues Julieta tenía una buena relación con ella. Durante ese rato, en ocasiones, mi abuela colocaba en el radio música. Usualmente, ella le preguntaba a Hernán por lo quería comer al día siguiente. Luego de la cena, todos nos retirábamos a las habitaciones a dormir.

Los sábados, en ocasiones, Aurelio llegaba a Vegalarga. Pero, no todas las veces. Cuando lo hacía, él iba a buscar a mi abuelo Hernán, quien iba a mercar en el pueblo. Allí, juntos hacían el mercado, y luego se dirigían a una cantina aleadaña para departir y descansar de la faena con la ayuda de varias cervezas. Cuando esto sucedía, mi mamá debía ir a buscarlos o me mandaba a mí, junto con mis primos. Cuando se los encontraba, se les insistía en regresar a la casa, cuando no querían volver, entonces, llevábamos el mercado, y ellos continuaban su jornada embriagándose. En otras ocasiones, cuando no se mercaba, mi abuelo, iba a trabajar en la mañana, y mi papá llegaba a la finca a desayunar y dormir hasta el llamado del almuerzo. En ese momento todos estábamos juntos a la mesa, y luego, mi abuelo, salía de nuevo. Él no era de estar mucho en la casa. Sólo estaba lo necesario para descansar, comer y compartir un poco con la familia. Por otra parte, mi papá lo acompañaba en sus salidas o, en ocasiones, se quedaba a ayudar a mi mamá en las tareas de la finca. Aunque, en otros momentos, también salía a jugar billar en algún lugar del pueblo. A veces me llevaba y con él aprendí a jugar.

Mientras todo esto pasaba a su alrededor, mi abuela circulaba en, predominantemente, cuatro lugares. En la cocina, donde permanecía mientras preparaba los alimentos para la familia. En el comedor, cuando se sentaba a charlar y compartir con mi mamá. En su habitación, cuando se retiraba a descansar. O visitando a su vecina Carmenza. Mi abuela poco salía de esas rutinas.

Nosotros retornábamos los domingos de nuevo a la ciudad de Neiva para continuar con una nueva semana. Y luego, al cierre, volver a visitar a los abuelos. Este ir y venir ocurrió cuando era niño, alrededor de los 4 años hasta los 8. Para ese entonces, yo no sabía que mi abuela tenía alguna enfermedad. No obstante, me parecía extraño que ella tomara tantos medicamentos. Pues, todo lo que mi mamá llevaba, en lo relativo a esto, era para ella.

Pasaron los años y mis padres se separaron por problemas que se fueron sumando en la convivencia. Mi papá se fue a vivir con mis abuelos paternos y mi mamá se quedó en la casa que teníamos en arriendo. Para el 2014, mi mamá conoció a Manuel, quien es su actual compañero. Después de un largo periodo de relación, y cuando volví de Barrancabermeja de vivir una temporada con mi papá a finales del 2015, mi mamá quedó en embarazo del último nieto de Julieta: Jaime, mi hermano. Nació en el 2016 mientras me encontraba en la universidad en clase de biología. Jaime vivió el proceso de la enfermedad de nuestro abuelo Hernán, el esposo de Julieta, a quien se le detectó cáncer y cuando en el hospital le dijeron a mi mamá que ya no podían hacer algo más por él, lo llevaron a casa de mi mamá. Entonces, sus últimos tres meses de vida los vivió allí. Mas adelante narraré con más detalle este hecho significativo para mi abuela y la familia.

Jaime sigue tejiendo sus experiencias con mi abuela Julieta. Él es un cuidador y centinela designado por mi mamá las veces que sea necesario estar pendiente de mi abuela.

Por su parte, Valeria, la tercera hija de Julieta, quien como mencioné estuvo más cercana a mi abuela durante su niñez, también logró independizarse prontamente en la ciudad de Neiva. Allí, ella trabajó por un tiempo y luego se marchó a Manizales, donde supe que tuvo un restaurante. Desde allá, ella se comunicaba con mis abuelos a través de llamadas telefónicas, ya sea con los primeros celulares que aparecieron en la región, o usando el servicio de llamadas a larga distancia en algún punto que tuviera cabinas telefónicas. Pasado

un tiempo, supimos que había encontrado a una persona con quien estaba haciendo su vida, y pronto supimos que estaba embarazada de mi primo Jacinto. Cuando llegó la noticia, mis abuelos fueron a visitar a la pareja y a acompañarlos por un tiempo mientras pasaban los malestares del embarazo.

Durante esa estancia, mis abuelos notaron la situación en la que se encontraba Valeria. Su compañero era una persona violenta y maltratador de ella. La controlaba en todas sus acciones. No obstante, era la elección de su hija. Entonces, no se inmiscuyeron en sus asuntos. Sin embargo, su compañero no era del agrado de nadie de mi familia. Las visitas fueron pocas y en esas ocasiones era notoria la relación de abuso en la que estaba sometida mi tía. Esta relación distanció a mi tía Valeria de la familia, hasta que finalmente ella se separa de ese señor, y regresa, junto con mi primo, a Neiva, donde hoy día viven. En un principio, ellos se alojaron una larga temporada con nosotros: mi mamá y yo. Ya para esa época mis padres ya se habían separados. Luego de un tiempo, nos convertimos en vecinos, porque se mudaron enseguida de mi casa. Durante este tiempo, mis abuelos ya habían salido de Vegalarga por las amenazas que recibieron de la guerrilla.

Es importante mencionar que Vegalarga es un corregimiento que ha sido, por mucho tiempo, territorio de constante presencia guerrillera (FARC). Para la época en que mis abuelos vivieron allá se sabía que los guerrilleros hacían presencia en el centro poblado, pero vestidos de civil. También, utilizaban a los niños como informantes para que hicieran reconocimiento de los lugares donde se encontraba la policía, para luego hacer atentados. De no colaborar en esta tarea, los niños eran encontrados asesinados. Supe, además, que ellos realizaban la mal llamada *limpieza social*, es decir, que se encargaban de asesinar a las personas que los pobladores del sector reconocían como consumidores de sustancias psicoactivas y a los ladrones. Los eventos que menciono eran parte de las conversaciones que se tenían en la casa de mis abuelos cuando íbamos a visitarlos. Pero a pesar de esta situación, ellos no abandonaron su finca. Fue sólo hasta que la guerrilla, para el 2006, les notificó dos opciones. La primera, que entregaran a su hijo Andrés como cuota de apoyo a su movimiento revolucionario. Entonces, mi tío iría a formar parte de las filas de las FARC y mis abuelos podrían permanecer en su finca sin complicaciones. La segunda, era que no aceptaran esta primera opción y, en consecuencia, los tres serían asesinados. Esta última opción, era

básicamente la del destierro. Salir desplazados lo antes posible para salvar sus vidas. Para esa ocasión, mis abuelos llegaron a vivir con mi mamá y conmigo, hasta que mi abuelo consiguió un trabajo en la parte rural de Rivera (Huila).

Entonces, volviendo a la historia sobre mi tía Valeria, cuando ella regresó a Neiva, mis abuelos ya vivían en Rivera, y Valeria iba esporádicamente a saludarlos. También, cuando ellos iban a Neiva para asistir a chequeos o tratamientos médicos, mi mamá y mi tía Valeria se repartían las responsabilidades referentes a mi abuela. A veces una la acompañaba a sus citas o iba por sus medicamentos. La dinámica era siempre sacar el tiempo para ir a visitarlos o hacer las vueltas correspondientes a los tratamientos médicos de mi abuela.

A medida que mi primo Jacinto y yo crecíamos, él pasó a compartir más tiempo con Julieta. Pasó a cuidar de ella mientras estuviera en su casa. Desde muy niño, él aprendió a leer el reloj para contabilizar de llegada de su mamá y, gracias a esto, le avisaba a mi abuela los momentos que debía tomarse los medicamentos. Como la distancia de las casas donde vivíamos era poca, fue común escucharle decir a Jacinto: *“abuela, es hora de tomarse las pastas”*, *“...son las 4:30, y si no se las toma”*, *“...le voy a decir a mi mamá o a mi tía que no se las tomó”*. Mi abuela pasó a tenerle muchísimo cariño a Jacinto. Varias eran las ocasiones en que, cuando estaba con él, mi abuela se levantaba antes que mi primo y mi tía Valeria para hacerle a él el desayuno, pues Jacinto salía más temprano de su casa para asistir al colegio. También, solía ayudarle a arreglar el uniforme y recordarle la limpieza de los zapatos colegiales.

Para el 2016, mi tía y Jacinto se mudaron un poco más lejos de nosotros. Mi abuela pasó a quedarse muchísimo más tiempo con ellos, a pesar de que en el barrio en el que vivimos, casi todos la reconocían. Sin embargo, donde empezó a vivir mi tía, era un conjunto cerrado y, según palabras de mi abuela, puede salir a caminar más tranquila. Entonces, en todas las ocasiones en que Julieta venía a Neiva, ella solía alojarse donde mi tía, que además tenía otro plus: su vivienda quedaba muy cerca de la terminal de transportes de la ciudad. Creo que fue para mi abuela fue diagnosticada con diabetes. Entonces, desde este tiempo, Jacinto cumplió un papel fundamental: aplicarle la insulina a mi abuela, tarea que yo no pude, ni puedo realizar por mi pánico a las agujas. Por recomendación de un médico, le propuso a

mi mamá y a mi tía Valeria, además de aplicarle la insulina, llevarle un estricto control de la glucometría, tarea que no sería llevada a cabo con seriedad hasta años después.

Desde este tiempo hasta el presente, Julieta suele frecuentar la casa donde mi mamá y yo vivíamos, y también, la de mi tía. Sin embargo, es la casa de mi tía Valeria en la que más suele estar, pues mi abuela no ha perdido la costumbre de ayudarle a Jacinto con el uniforme y levantarse más temprano que todos los demás para hacerle el desayuno. No obstante, hay ocasiones en que ella, cuando tiene la *maricada*, se molesta y le recrimina que por qué no se levanta él más temprano y se hace su desayuno. En cierta ocasión, mi primo se levantó un poco tarde para alcanzar la buseta que lo conduciría a su colegio. Entonces, como mi abuela acostumbra a dormir junto a él, y, además, tiene un sueño liviano, ella se percató rápidamente que su nieto ya estaba alistándose para salir, pero que no se había preparado su desayuno y saldría tarde para su colegio. Entonces, Julieta reaccionó agresivamente, pues para esos días ella estaba con su *maricada*. Fueron tan fuerte los gritos que ella le dirigía a Jacinto, que despertó a mi tía y, en medio de la discusión, le amenazaron con traerla a nuestra casa¹¹.

Con este contexto, mi tía procedió a llamar a mi mamá. Furiosa, ella le comentó todo lo acontecido y concluyó diciendo: *ella está mal. Está enferma*. Entonces, mi mamá la trajo a nuestra casa y durante todo el tiempo que estuvo aquí, tuvo remordimiento por haber reaccionado de la forma como lo hizo, justificando su comportamiento, no por la *maricada* de su enfermedad, sino porque Jacinto había sido muy perezoso.

Cierto día, y mientras mi tía Valeria estaba de viaje por la costa, Jacinto vino a almorzar a nuestra casa y mi abuela prácticamente le obligó a irse con ella, con la excusa de que ella lo iba a cuidar, y a cocinar. Con la promesa de que no lo regañaría. Muchas son las

¹¹ Es necesario mencionar que Julieta tiene por preferencia quedarse en casa de mi tía Valeria y Jacinto por las razones mencionada. Entonces, la dinámica de permanencia en nuestra casa se ha tornado a un tipo de castigo por situaciones particulares que ocurren en el día a día. Es decir que cuando mi abuela está con mi tía Valeria y *se porta mal*, la amenazan con traerla con nosotros. También, la razón de esta manera de ver la situación es porque mi mamá está constantemente monitoreando todo lo que Julieta hace. Ella vive muy pendiente de todo lo que hace, y en caso de estar ausente de casa, nos pide (a mi hermanito y a mi) que la vigilemos. Entonces, mi hermanito se convierte en informante clave. Él es el *sapo* de las malas acciones de mi abuela. Por mi parte, mi mamá me ha asignado la tarea de “*terapear*” a Julieta. Es decir, que debo tranquilizarla y hacerla reflexionar de sus acciones cuando estas no son las adecuadas.

ocasiones en que mi abuela ha tratado, y aún trata, a mi primo como a un niño. A pesar de que ya tiene 15 años. Por eso es que, en nuestra casa, mi mamá y yo, incluso mi tía Julia, tenemos un chiste sobre mi abuela, y es que nos mofamos con decirle que sus personas favoritas son mi tía Valeria y mi primo Jacinto.

En relación con el TB de Julieta, creo que Jacinto fue más suspicaz y curioso que yo. Desde su niñez intuyó lo que tenía mi abuela sin la necesidad de definirlo con el término médico y simplificando sus síntomas a un “*ella está enferma*”. Han sido muchas las vivencias en las que mi abuela ha perdido el control y lo ha regañado. Incluyo, ya llegado el punto en que Julieta le ha hecho un gesto tendiente a golpear a Jacinto. Por ejemplo, cierto día que íbamos a un paseo, Jacinto y mi abuela se fueron con nosotros. No recuerdo qué fue lo que Jacinto hizo y mi abuela le iba a pegar. Mi mamá y yo tratamos de persuadirla de lo contrario, incluso el esposo de mi mamá ayudó calmando a mi abuela. Ella decía que mi primo se había vuelto grosero. Sin embargo, según mi primo, varias veces han sido las ocasiones en que mi abuela le regaña sin razón alguna, y eso hace que a veces se torne molesta la convivencia con ella. No saber mañana qué podrá hacer o decir.

Muchas han sido las experiencias con Julieta, Jacinto y mi hermano. En cierta ocasión mi abuela compró gaseosa para que todos tomáramos, salvo ella (pues padece de diabetes). En cierto momento, Jacinto y yo llegamos del parque acompañados de mi hermano. Vimos la gaseosa y procedimos a coger unos vasos y servirnos. En esas, mi abuela con la sutileza que tienen los gatos se escabulló hacía la cocina, cogió un vaso y antes de que nos diéramos cuenta, se sirvió gaseosa, cosa que no podía hacer, pues estaba con el riesgo de sufrir por el azúcar. Cuando se acabó el vaso frío de gaseosa de manzana, nos dijo que no le dijéramos nada, a lo que mi primo y yo le recriminamos por haberlo hecho y no cuidar su salud. Pasaron 2 minutos y llegaron mi tía y mi mamá regañando a mi abuela por haber comprado gaseosa y en esas mi hermano dice: *mi abuela se tomó un vaso de gaseosa y no tenía que hacerlo. Regáñela.*

El último hijo de mi abuela es mi tío Andrés. Andrés fue el último intento de mis abuelos por tener un varón. Andrés fue uno de los hijos que mis abuelos decidieron tener más cerca por ser de los más pequeños. Durante su infancia, él fue alguien muy alegre e inquieto. Le gustaba jugar y molestar a sus hermanas. Dentro de mis recuerdos, mi abuela se

preocupaba mucho por él. Ella siempre quiere saber de él, incluso ahora. Andrés estudió en el colegio de Vegalarga y terminó sus estudios en el Empresarial de los Andes en Neiva, si mal no recuerdo.

En su juventud, mi tío fue alguien que, según mi abuela, le dio muchos dolores de cabeza, debido a que le gustaba salir a tomar alcohol y era muy mujeriego. Varias veces, mientras estaba en el pueblo de Vegalarga, mujeres jóvenes, que sabían de mi parentesco con él, se me acercaron para preguntarme por él. También, recibía dulces y mensaje que ellas enviaban a mi tío. Cuando le contaba a mi mamá, ella me decía que se trataba de las *bandidas* que estaban tras mi tío. También, muchas fueron las ocasiones en que mi abuela iba a buscarlo a las casas de sus amigos, o donde estuviera tomando, o se quedaba despierta en las noches hasta que él llegara de sus parrandas.

Como todas mis tías y mi mamá, Andrés vivió la guerra y la presencia guerrillera. Como ya mencioné, fue por él que mis abuelos decidieron irse a Neiva. La guerrilla lo había requerido como cuota para la guerra. Fue por ello que los caminos de mis abuelos y el de mi tío se separaron de cierta manera, pues mi tío se fue a vivir a Manizales, ciudad en la que aún vive.

Él hizo su vida y dejó su gusto por el licor y las mujeres. Se casó y a su boda fueron mis tías, mi mamá, mis abuelos, la tía que lo cuidó por un tiempo en Neiva y yo. Producto de este matrimonio vino Jerónimo. Con este nieto, Julieta tiene pocas vivencias, debido a que esporádicamente vienen para las vacaciones de diciembre, y algunas pocas veces para junio. Ahora, Andrés hace parte de una religión distinta a la católica, y los pastores de su iglesia, hace un tiempo, fueron señalados por evadir impuestos. Entonces, a veces, mi familia, incluso mi abuela, bromea con que mi tío Andrés de da dinero a vivarachos de la religión.

Mi tío siempre avisa de sus visitas a Neiva, puesto que no quiere que, por la sorpresa de su llegada, le genere a mi abuela un mal. Su retorno a Neiva siempre brinda alegría a Julieta.

Ahora, mi tío es un hombre robusto de 1.70 cm aprox. de altura. Come muchísimo. Cuando está de visita, mi abuela siempre le prepara abundante comida. Incluso a mí, que,

como muchísimo, se me hace demasiada comida la que le hace a él. Sin embargo, es la felicidad de mi abuela el verle comer.

Por otra parte, un hito significativo de la vida de mi abuela fue la pérdida de su esposo Hernán, para el 2017. Ellos vivían en la parte de rural de Rivera (Huila) y ella vio cómo, poco a poco, mi abuelo se tornaba más débil y delgado. Entonces, consultaron a los médicos y le diagnosticaron cáncer en el estómago, el cual se agravó rápidamente. Ella solía conversar a veces con él, y gran parte de este tiempo estuvo en nuestra casa. Ayudaba a mi mamá a recibir las constantes visitas que mi abuelo tenía para darle el último adiós. Durante todo este tiempo, mi abuela tuvo un incontable número de sentimientos y emociones, desde la tranquilidad hasta el desconsuelo. Varias eran las ocasiones en que mi abuela hablaba de la muerte como algo normal, mientras era regañada por mi mamá debido a la imprudencia de sus palabras.

Para ese entonces, yo llegué a notarle algo de locura en los momentos en que compartía con ella. En cierta ocasión, en que estando a solas con mis abuelos, y cuando mi abuelo aún podía pararse, ella recordaba el pasado y culpaba a mi abuelo de muchas cosas, mientras mi abuelo no decía nada, simplemente se quedaba callado o se iba a dormir. Mi mamá y mi tía Valeria demostraban su tristeza, mientras que mi abuela parecía estar tranquila. Durante todo este tiempo, toda la atención se la llevaba mi abuelo. Mi abuela frecuentaba tres lugares de nuestra casa: la habitación en la que mi abuelo estaba, el baño y la sala. Eran los lugares por donde ella se movía hasta que, en el 2018, mi abuelo murió. Recibí la llamada de mi mamá mientras me encontraba bañándome para ir a la Universidad, ya que en este tiempo vivía con mis abuelos paternos. Terminé de bañarme, de vestirme y me fui a la casa para encontrarme con mi mamá, mi tía Valeria y las hermanas de mi abuelo en un mar de lágrimas, mientras el carro de medicina legal levantaba el cuerpo de mi abuelo.

Durante el velorio, creo que fue mi abuela quien pasó la primera noche al lado del ataúd de mi abuelo. En las mañanas recibía a los invitados y sus sentidos pésame. Le vi muy tranquila, hablaba con naturalidad y, según mi criterio, no veía rastro de su *maricada*, ni de *su tristeza*. Durante los tres días siguientes, yo iba cada vez que podía a estar con ella. Mi abuela, todos esos días, llegaba muy temprano en la mañana a la funeraria. Estando en el tercer día de velorio, en horas de la tarde, el coche fúnebre levantó el ataúd de mi abuelo para llevarlo al crematorio. A pesar de las insistencias de mis tíos en que alguno de ellos iría en el

coche fúnebre, al final se montó de copiloto mi abuela. Allí le vi llorar como pocas veces le he visto. En el momento en el cual el sacerdote le dio el último adiós a mi abuelo, mi abuela y mi tío Andrés ayudaron a mi tía Julia, quien se desmayó por el cúmulo de emociones que el momento traía consigo. Mi abuela tocó el ataúd de mi abuelo y ahí lo pasaron a zona de cremación. Ese día llovía, y mi abuela se fue con mi tía Valeria a su casa en el carro de ella.

A partir de allí, era común ver a mi abuela decaída por la falta de compañía y a veces le acompañaba la incertidumbre de no saber lo que acontecería con la finca de Rivera. Les acompañaba la incertidumbre de quién cuidaría de la finca, quién recogería el cacao y estaría pendiente de mi abuela, ya que era la labor de mi abuelo hasta antes de enfermar. Mi abuela jamás debía estar sola mucho tiempo. Ante este panorama, mi mamá y mis tíos estudiaron varias posibilidades: (1) contratar a alguien para cuidar la finca y que la acompañara, (2) que alguno se fuera a vivir en la finca o frecuentara la finca, y, como último recurso, (3) venderla la finca y que Julieta estuviera con alguno de sus hijos. Mientras todo esto ocurría, mi abuela se trasladó a vivir a Neiva. A veces en la casa de mi tía Valeria o a veces en la casa de nosotros. Y la finca se puso en arriendo.

Durante el duelo de la muerte de mi abuelo, Julieta estuvo en la casa de mi tía Valeria. Sus días consistían en hacer el almuerzo y a veces los oficios de aseo. Aunque todo lo que hacía, lo ejecutaba con mucha lentitud y bastantes pausas. Se sentaba en el patio en una silla mecedora gris con el loro que era de mi abuelo. Miraba al cielo y mientras el loro decía: “Hernán”, mi abuela, arrugando su cara asemejándose al emoji de la cara triste le respondía que no lo llamara, que él no iba a volver. Encontró gran refugio en salir a caminar por el conjunto donde vive mi abuela y siempre en las noches no se iba a dormir hasta que sus hijos le llamaran. No lloró más, no que mi tía, mi primo, mi mamá o yo sepamos. Y si lo hizo, tal vez fue en algún momento de su recorrido en el conjunto.

Muchas veces se le veía retraída, no prestaba atención y siempre estaba con sueño. A modo personal, fueron varias las veces que ella misma manifestó que no sabría qué hacer. Tantos años fueron los que pasó en compañía de mi abuelo, que ella sentía que le faltaba algo. Además, ella sentía que estorbaba o se entrometía en los planes de sus hijas (mi tía Valeria y mi mamá).

A modo curioso, durante este tiempo empezó a comer más. Poco más de 6 comidas al día, cuando antes eran 4 o máximo 5 y a escondidas. Entre sus comidas predilectas estaba comerse 3 pandeyucas recién hechos con una coca cola personal. Esto tenía lugar al terminar su paseo de las 5 de la tarde, cuando arribaba donde doña Consuelo, la dueña de la única tienda del conjunto donde vive mi tía Valeria. A la medida que pasaba el tiempo, y con los factores protectores externos que había estado formando, pudo dejar atrás esos momentos de tristeza y según ella, se empezó a sentir mucho mejor.

Pasados 6 meses, o un año después, de la muerte de mi abuelo, mi abuela dejó de sentirse mal ante la soledad que esto le traía. Sin embargo, este sería el comienzo de la etapa de sus enfermedades. Mi abuela siempre ha sido alguien a quien le gusta la comida. Sobre todo, la Coca-Cola, el café, los bizcochos, las tortas frías y los dulces. Le gusta todo lo que a su edad no debía comer debido a la diabetes que se le encontró alrededor del 2019 y, en consecuencia, el consumo de estos alimentos le genera el peligro inminente de sufrir (1) un coma diabético, y (2) desarrollar hipertensión, lo cual, por su edad, era más difícil compensar el fallo de producción propia insulina.

Para ese entonces, Julieta comenzó a tener citas de control, en los que los médicos hacían énfasis de que debía empezar a cuidar su ingesta de azúcar y tenía que chequear su nivel de insulina, de manera frecuente, con un glucómetro. Debido a su mal cuidado y a su imposibilidad de dejar esos gustos que le hacían mal, le recetaron insulina. Aquí juega un papel importantísimo Jacinto, ya que mi abuela no había aprendido a aplicarse la insulina. Fue Jacinto quien hacía esa ardua tarea: le alistaba el brazo, graduaba la cantidad apropiada de insulina en el lapicero¹², cambiaba la aguja del lapicero, y se la aplicaba. Aprendió también a tomar la glucometría, y era él prácticamente el enfermero. Fue mucho el tiempo en que mi abuela estuvo en esta dinámica, hasta que vino la pandemia y la cuarentena.

En la cuarentena, mi abuela estuvo con mi tía Valeria. En ocasiones, hacían videollamada entre hermanos. A veces, mi mamá llamaba para preguntar por todos en la casa de mi tía Valeria. Hasta el momento en que se levantó la cuarentena, mi abuela vino a estar

¹² El lapicero, bolígrafo o pluma de insulina es el nombre que se le da a un dispositivo cuya función es hacer más fácil la administración de insulina por el propio paciente. Se le da ese nombre debido a su gran parecido con el lapicero o sus variantes según su país.

nuevamente unos días con nosotros. Para este entonces, mi tía se había contagiado de COVID, y lo más probable era que hubiera contagiado a mi abuela también. A lo que voy con esto es que cuando vino a quedarse un tiempo con nosotros después de cuarentena, comenzó a tener decaimiento, dolor en las articulaciones y falta de apetito. Como a los 4 días, mi mamá empezó a tener los mismos síntomas sumado a una migraña intensa. Decía mi mamá que era como si a su cabeza le faltara poco para estallarle. Duraron alrededor de dos o tres semanas con esos síntomas. Entonces, se guardó distancia entre ellas y el esposo de mi mamá, mi hermano y yo. Fue durante este tiempo, y gracias a un seguro prepago de mi mamá, que vinieron a hacerle una prueba de COVID para asistir a una cita médica. No sé si por burocracia o la poca pericia sobre esta enfermedad, pero resultados llegaron casi un mes después y allí aparecía que ellas tenían COVID.

A finales del 2020, mi abuela pasaba sus días en la casa de mi tía Valeria y la de nosotros. Ya eran pocas las veces que iba a la finca de Rivera, y cuando iba, era a ver cómo estaba y a acompañar a mi tía a coger el cacao, pelarlo y ponerlo a secar para después venderlo. La rutina consistía en ayudar a hacer el almuerzo, independientemente si era la casa de mi tía o la de mi mamá. Tomarse sus medicamentos, hacerse a veces la glucometría, y ver las novelas. Durante una temporada de un mes y unos días, a finales del 2020, mi abuela no vino porque estaba de visita, en nuestra casa, un hijo de Manuel, el actual esposo de mi mamá. Al final de aquel año, mi abuela estuvo con mi tía Valeria. Pasó allí navidad y año nuevo. Durante la navidad, hay recuerdos difusos, salvo que comieron mucho porque mi tía suele hacer la cena familiar y nosotros estábamos en un paseo por el Quindío. El 31 de diciembre, estuve pasando año nuevo en la casa de mi tía Valeria. Allí estuvo mi abuela y estuvimos despiertos hasta las 2 de la mañana.

En el año 2021 comenzaría mi abuela un calvario, pues había indicios, desde hace poco tiempo, de la presencia de una masa en su mama izquierda. El riesgo inminente de un tumor cancerígeno se hizo presente entre las conversaciones que mis tíos y mi mamá tenían a escondidas de mi abuela¹³. El paso a seguir consistió en un riguroso cuidado por parte de

¹³ Mis tíos y mi mamá tienen la costumbre de tomar muchas decisiones o hablar sobre los resultados médicos de mi abuela, y en su tiempo, de mi abuelo, sin la participación de ellos. Hacen videollamada, y depende de si mi abuela está donde mi tía Valeria o en nuestra casa, entonces así mismo será la lejanía que tengan de ella

mi mamá y mi tía Valeria, ya que ambas estaban de acuerdo con que mi abuela no era capaz de cuidarse por sí misma y, a su vez, que era incapaz de controlar su ansiedad de comer aquellas cosas que no le favorecían a su salud. Fueron varias veces las que le encontraron en las tiendas. Decía: “*voy a dar una vuelta*” para después de un largo rato, y debido al anormal tiempo de su paseo, le encontraban con una botella personal de Coca-Cola y una bolsa de bizcochos.

Recuerdo cierta ocasión en que yo llegaba de hacer una diligencia, y encontré a mi abuela en la tienda de la esquina con una Coca-Cola fría en sus manos. Al irrumpir en la plazoleta del local, mi abuela se puso pálida del susto y de los nervios casi suelta la gaseosa. Con voz temblorosa me dijo: “*ay mijito. Estaba comprando las cosas para el almuerzo y me tomé una de estas*”. Apresurada, pagó la cuenta y se fue caminando hasta la casa. Cuando llegó, le dije que no debía hacer eso, que era peligroso y que estaba en peligro inminente de un coma diabético. Esas son mis famosas “*terapeadas*”. Mi abuela sólo asintió con la cabeza y me dijo que no le dijera a mi mamá, pues la represalia en forma de cantaleta estaría abrumándole por al menos 10 minutos, y ella no quería que la regañaran. Prometió no volverlo a hacer. Promesa que no se cumplió hasta septiembre del año 2022, cuando se volvió más riguroso el cuidado hacia ella.

A mediados del año 2021, mi abuela desarrolló una marca morada en parte de su seno y axila izquierda. Sumado a eso, estaba reteniendo líquido en la pierna derecha, líquido que hizo que su pierna se tornara inconada y le causara mucho dolor al caminar. Todo esto llevó a que a finales de agosto de aquel año fuera al médico para un chequeo y el consecuente procedimiento a seguir. Lo que ella pensó que se convertiría en una visita pasajera al médico, pasó a ser una tortuosa estadía en el hospital. Recuerdo que mi tía Valeria la llevó a la E.S.E de Canaima, y pasadas unas horas, le dijo a mi mamá que a mi abuela la dejarían internada. También, llamó para pedirle el favor de que yo relevara su turno un rato, pues estaba cansada de su jornada laboral. A partir de allí, se anexa una de las vivencias más recientes y tristes de mi abuela.

para que no escuché. También esto aplica a cuando están todos los 4. Tratan de hacerse lo más lejano posible de mi abuela, o si viene a escuchar, mandan a Jacinto y yo para que paseemos con ella, mientras ellos terminan de hablar.

Ese día mi tía me recogió, me dejó en la E.S.E. y me dio las indicaciones para llegar a la habitación en que mi abuela estaba. Llegué ahí a las 5:30 p.m. o 6:00 p.m., mi abuela estaba acostada en la camilla de una habitación algo grande de paredes blancas. Tenía un baño y una puerta que daba a las demás habitaciones donde había otras pacientes. Todas las personas que allí había eran mujeres, salvo yo. Habló mi abuela durante un tiempo con la señora con quien compartía la habitación. La señora le dijo que estaba allí por problemas estomacales y que esperaba para que la pasaran a cirugía. Mi abuela le dijo que ella estaba ahí por un dolor de rodillas. Esperaba que la viera un médico y le diera salida para irse a su casa. Era evidente que no quería seguir allí. Después de que mi abuela terminara de hablar con la señora, me pidió el favor de que le ayudara a ponerse unas medias peludas de color pastel que tiene para reducir el frío. Acomodé su cama para que estuviera cómoda y le arropé con su cobija gruesa de Winnie Pooh que ella tiene para el frío. Con desconcierto y algo de tristeza me decía: *“mijito, ¿será que me dejarán internada?...”* *“... yo no quiero quedarme aquí”*. Me preguntó por mi mamá, Manuel y mi hermano, y a las 8:20 p.m. apagaron las luces de las habitaciones y el pasillo. Alcancé a dormirme 20 minutos en la silla en la que estaba y a las 9:00 p.m. mi tía Valeria me llamó para que saliera. Ella ya había descansado y comido, y se quedaría cuidando a mi abuela hasta que se la llevaran a otro centro de salud o le dieran el alta. Para desgracia de mi abuela, en la madrugada, mi tía avisó que mi abuela estaría internada en las “habitaciones” de urgencias del primer piso de la UROS, y necesitaba la ayuda de todos porque mi abuela necesitaba acompañante.

Pasaron como dos semanas y cierto día, en horas de la tarde, mi tía Valeria le pidió el favor a mi mamá que yo le ayudara a cuidar a mi abuela. Mi mamá no podía acompañarla porque había tenido un accidente en moto, razón por la que yo le reemplazaría. Oficialmente empecé a cuidar a mi abuela a finales de agosto en el pabellón de urgencias de la clínica UROS. A lo largo de esa semana la cuidé dos veces, únicamente en la tarde. A la semana siguiente, y sin nada que me atara a responsabilidades personales, mi tía Valeria propuso que yo cuidara unos días a mi abuela únicamente en la noche para que ella pudiera descansar y rendir en su trabajo, y ella la cuidaría en la tarde penas saliera de trabajar. Mi mamá, sin preguntarme dijo que sí, y a partir de la primera semana de septiembre empecé a cuidar a mi abuela de noche, en ciertos días.

Desde la primera hasta la última noche, y en cada momento que estuve a su cuidado, pude notar en ella mucha tristeza por la incomodidad que le generaba el lugar. Si yo estuviera en su lugar, estaría de la misma manera. Tener que comer cosas insípidas; no poder tener la libertad o la comodidad que la casa proporciona; no tener a su familia cerca y tener que conformarse con un máximo de 7 horas; esperar a un médico con un horario dudoso; y el estrés que una sala de urgencias (mientras estuvo allí) proporciona. Pocas ganas le daba de comer o sencillamente no comía. Me decía: “*mijito, no quiero comer. Cómase eso usted que la situación no está para desperdiciar*”. Noté que pocas ganas le daban de despertarse, y cada vez que un médico llegaba a su camilla, la pregunta por su salida. Eso era sumamente recurrente. Ella siempre ha rezado. Siempre rezaba antes de dormir, y, a menos que yo fuera poco observador, no rezaba o lo hacía acostada. Estuvo en tres lugares distintos. Además del antes mencionado pabellón de urgencias: la Torre D y la Torre B, en este orden. A los pocos días de haber entrado a la Torre D de la UROS, vino mi primo Lucas a ayudarnos. Mi tía Julia había intercedido para que viniera y nos ayudara una semana, para que mi tía y yo no nos “*quemáramos*”¹⁴. Entonces los horarios de cuidado de mi abuela fueron reordenados y repartidos: mi tía podía cuidar de ella en la tarde, específicamente después de las 4 o 5 p.m. o la noche hasta las 6 a.m., mi primo Lucas podría ayudarnos en cualquiera de las tres jornadas y yo podía cuidarla en la tarde o la noche. La habitación era fresca y un poco más privada. No había que “tomar turno” para el uso del baño y había incluso mesitas donde ponían la comida y un televisor que solo funcionaba con los botones que él tenía.

Ni siquiera ante el cambio de lugar y ciertos “privilegios” que en aquel momento mi abuela tenía por haber sido “*subida a piso*”¹⁵ le daba tranquilidad, le animaba o dejaba su preguntadera por su salida del establecimiento. En este punto, empezó a pedirnos el favor a nosotros (mi tía Valeria, mi primo Lucas y a mí) de que nosotros buscáramos a la enfermera jefe y le preguntáramos por su salida, tarea que, para nosotros, era molesta.

En esa ocasión, mi primo Lucas se fue al final de su estancia en la Torre D de la clínica UROS, ya que debía ir a trabajar. Ese día que se iba a ir, llegué a las 6 p.m. a

¹⁴ Nos cansáramos o aburriéramos de cuidarla, y esto pudiera generar problemas en la familia, típico del SCC mencionado en la introducción del presente documento.

¹⁵ Frase que se usa cuando en el hospital dan la autorización para que el paciente ocupe una de las habitaciones de la clínica u hospital.

reemplazarlo. Me dijo que la había visitado el médico. Ella preguntó por su salida, y se desanimó al escuchar del médico: “*madre, lo que usted tiene es grave y es un proceso largo...*” “*le recomiendo que lo tomé con calma porque me agobia a las enfermeras y no me las deja trabajar en paz.*”. Mi primo y yo hicimos una mueca de risa, me despedí de él y procedí a subir. A mi abuela la encontré sentada en su cama, *achicopalada*¹⁶ y murmurando algo que no pude entenderle por más que trataba de leer sus labios. Su cena estaba destapada pero intacta, y los cubiertos aún estaban con la bolsa que los recubría. La saludé y le cuestioné por qué no había comido, si ella era capaz de comer por sí sola. A lo que respondió que no tenía hambre. Cogí el empaque plástico, los cubiertos y procedí a *cucharearle* mientras le decía que debía comer. El brócoli estaba delicioso, aunque insípido, y ni de esta forma logré que se comiera todo. La sopa no la tocó y el jugo se lo acabó. Procedí a acomodarla en su cama, la arropé y se durmió. Antes de dormirse me dijo que no quería estar ahí, que había aprendido la lección, que estaba arrepentida de sus acciones. Solo le di un beso en la frente y se acostó.

La habitación en la que estaba mi abuela tenía un hueco en el techo a causa de la acumulación de la humedad. Cierta día que estuve cuidando a mi abuela, llegó una muchacha con dos hombres. Tenían jeans, camisa clara, botas de trabajo y casco de seguridad. Venían a ver la gravedad del hueco del techo y cómo proceder para arreglarlo. Mi abuela se encontraba en el baño arreglándose, ya que era su hora del baño en la tarde. Doy este pequeño contexto ya que fue la causa de que le cambiaran de habitación. Como dije antes, mi primo se fue dos días antes de que la cambiaran de torre. Exactamente, a los 3 días de haberse ido, la cambiaron. Yo no sabía que la iban a cambiar, hasta que cierto día mi tía me recogió y me dejó en un lugar distinto, la Torre B de la clínica UROS. Mi abuela estaba en la recepción, con sus maletas y su suero intravenoso. Su semblante parecía distinto, se veía mejor de lo que había visto a lo largo de todo este tiempo de estancia en este sitio. Parecía estar con pensamientos positivos y no paraba de repetir: “*yo creo que pronto me darán salida, me van a dar de alta*”. Conversamos un poco sobre sus exámenes, aunque no me dio mucha información porque ella poco cuidado ponía o poco le entendía al médico. Después de un

¹⁶ Mi abuela estaba semisentada en su camilla, cabizbaja, a punto de llorar debido al desagrado que todo lo referente al hospital le hacía sentir y el desasosiego que le provocaba no tener alguna esperanza de que le dieran salida pronto.

rato la llevaron a su habitación, junto con 4 pacientes más. Dicho y hecho, mi abuela a los pocos días salió y mi mamá me mostró una foto en la que a mi abuela se le veía una sonrisa inmensa. Una sonrisa que no se le había visto desde mucho antes de que le empezara la enfermedad. Estaba muy alegre. Por fin iría a casa.

Entonces, mi abuela dijo que quería estar donde mi tía Valeria. Razón por la que Manuel, mi mamá y yo decidimos buscar, con una vecina, una cama y acomodarle una habitación en la sala de la casa de mi tía. Allí iba una enfermera, hasta finales de octubre, ya que, hasta ese tiempo, el seguro le cubriría el acompañamiento de enfermera en casa. Después de eso, mi abuela no se cuidaba mucho. Parece que su arrepentimiento y las palabras que decía mientras estuvo en el hospital se quedaba en promesas vacías. Duró muchísimo tiempo en que su dinero se lo gastaba en pandeyuca, bizcochos, gaseosas y uno que otro dulce. Creemos que por eso le gusta quedarse donde mi tía, ya que ella poco mantiene en la casa debido a su trabajo, y mi primo estudia y entrena fútbol. Fue hasta hace relativamente poco que empezó a cuidarse, ya que todos los días hay que tomarle la glucometría, entonces era más sencillo suponer o hacerse una idea de qué pudo haber comido aparte de las tres comidas del día.

Mi abuela y yo convivimos cuando está en nuestra casa, y cuando está donde mi tía Valeria y voy a cuidarla, ella siempre me sirve mucha comida. Algo similar a lo que pasa con mi tío Andrés. Ella sigue cuidando a mi primo. Cuando está en mi casa, soy yo quien la cuida, y entre ambos cuidamos a mi hermano menor. Sólo dejo que me haga el almuerzo. El desayuno siempre me lo hago yo mismo, a pesar de que ella se ofrece a hacerlo. *“Desprécieme ya que puede”* es su respuesta ante la negativa de decirle que yo me hago la comida. Seguimos bromeando por los gustos que cada uno tiene por algunos alimentos. Ella se burla de mi cuando en el almuerzo tiene pescado o sopa, porque no me gustan, y yo la molesto cuando son verduras o ensalada. Así nos burlamos el uno del otro: *“Señora Julieta, no se haga la caregallina¹⁷ y coma ensalada”*, *“A Juan dieguito le gustan las sopas. Sírvale un poquito más que está muy flaco”*. La relación que he forjado a lo largo del tiempo se ha mantenido, a pesar de no vivir juntos. Aunque muchas veces ella no está en mi casa o yo estoy por fuera haciendo mis cosas, tratamos de mantener contacto y trato de seguir hablando

¹⁷ Es una frase que usamos para referirnos a alguien que no quiere hacer algo que debe hacer.

con ella, ayudándole a omitir esas voces de vecinos que ella dice que escucha o esas opiniones que dice oír ciegamente acerca de ella. Al fin y al cabo, estudio psicología, pero antes de cualquier título, soy su nieto.

Mi relación como cuidador de Julieta

Mi historia como cuidador la he reconstruido a partir de algunos recuerdos que aún conservo. Vi tan normal el quedarme con mi abuela y cuidarla que era como una tarea más. No recuerdo cuándo fue, exactamente, la primera ocasión en que nos cuidamos mutuamente porque yo era un niño. Me he acostumbrado, durante mucho tiempo, a quedarme con miembros de mi familia siempre que mi mamá se iba a trabajar, y más, particularmente, con mi abuela. No presté atención a cuál fue la primera vez que me dijeron: “...*cuide a su abuela, Juan Diego...*”, “*Yo vengo en la noche.*”

Cuando era niño, me acostumbré a ver a mi abuela Julieta los fines de semana que íbamos, junto con mi mamá, al pueblo donde vivía. Se llegaba al pueblo, como ya mencioné, en media hora. Este viaje era en camionetas 4x4 o una chiva¹⁸. El camino era de barro y no había ningún tramo de la carretera pavimentado. No obstante, los árboles y la vista de las montañas hacían del viaje algo entretenido. Nunca se sabía lo que se iba a encontrar, desde un oso hormiguero hasta una roca inmensa que había caído en el camino durante la madrugada, producto de las lluvias.

Era una vía estrecha que, por un lado, tenía una montaña y, por el otro, un barranco que tenía al fondo el río Las Ceibas (afluente principal de la ciudad de Neiva). Sólo los más intrépidos y experimentados conductores podían transitar sin preocupación alguna. Aunque, también era sabido que algunos cuantos borrachos se aventuraban por el camino sin consecuencias mortales. También, unos cuantos campesinos motociclistas que dejaban a los expertos conductores como aficionados, pues manejaban sus motos a toda velocidad, sin casco y, a veces, sin luces. Sólo bastaba con echarse la bendición o rezar el padrenuestro para asegurar la llegada.

¹⁸ Es un medio de transporte habitualmente utilizado en la zona rural del surcolombiano, que no es más que un camión con sillas y puertas de madera y varas de metal para sostenerse.

Al llegar al pueblo, nuestro medio de transporte siempre se estacionaba cerca de la casa de mi tía Marina, la hermana de mi abuelo. Allí se veían caminos en barro, árboles, y plantas. También, el aroma del corral de los cerdos o cercos hechos en guadua ya vieja, y casas que daban la bienvenida con fachadas que estaban llenas de polvo. Al arrimar a los linderos de la finca de mis abuelos, nos recibían los ladridos de media docena de perros que pertenecían a mi abuelo, pues lo ayudaban con su faena de caza.

Normalmente cuando estaba allí, jugaba con los primos y los vecinos que allí vivían. Ellos vestían con jeans y buzos viejos, unas botas de caucho o tenis a punto de cumplir su ciclo de uso. Se jugaba todo el rato hasta ya arribar la noche. Cuando iniciaban los llamados de las mujeres madres de los niños que participaban del juego: *“Ya es hora de dormir. Juegan mañana o se los lleva el diablo”*.

La primera vez que vi a mi abuela en Neiva, fue cuando vivíamos en la casa de mis abuelos paternos. Una casa blanca de dos pisos y terraza, en la que vivimos hasta que cumplí los tres años. Allí, nunca vi sus estados *raros* de ánimo, y creo que nunca llegó a tener sus *ataques* repentinos. Venía de visita normalmente, y se iba. En esa casa vivían mis abuelos paternos, mis papás, los inquilinos del segundo piso, y yo. Con el tiempo, los inquilinos se fueron y este lugar lo ocupó el hermano menor de mi papá. Hasta el día de hoy. La casa era muy grande y constaba de tres habitaciones, la cocina, una sala, un patio grande y una terraza donde estaban los tanques de agua. Sin embargo, en aquella casa, mi abuela paterna sólo compartía con la familia en la sala, el comedor y la última habitación que era donde estaba la cama de base de metal de mis papás, y una cama pequeña de armazón metálico con rueditas negras gastadas. Cama a la que le decíamos “el nidito” que era donde yo dormía.

Tiempo después, nos pasamos a otra casa, en la que he vivido alrededor de 20 años. Nuestra casa, al comprarla, creo que, en su exterior, era de color blanco y puerta roja metálica. Después pasó a ser de color entre rosado y naranja, como un helado de mandarina con leche. Es de un solo piso. Era un lugar al que iban muchas personas, se quedaban, hacían comida en una cocina de poco más de dos metros de ancho por casi tres metros de largo. Dormían en mi habitación, que era muy pequeña y con una ventana que da al patio. Creo que una de las razones principales para no prestar atención a los detalles de cuidar o ser cuidado es porque,

desde que viví en aquella casa con mi mamá, varias veces había gente quedándose. Ellos estaban pendientes de mí, y yo de ellos.

Recuerdo una experiencia que tuve con Julieta. Tenía unos 8 o 9 años, y mi abuela, que estaba en un sillón gris con flores oscuras teñidas en la tela, se paró muy rápido. Casi que de tres pasos llegó a la ventana blanca de la sala de la casa. Le gritó a una vecina que no hablara de ella: “*no hable de mí, que yo con usted no me meto*”, entre otras cosas similares. No escuché mucho por el impacto que me causó ver a mi abuela así. Tan enojada. Tan colérica. Gritando a una vecina que, a pesar de que yo estaba en el sillón que le daba la espalda a aquella ventana, no había escuchado nada. Sin embargo, la vecina no prestó atención e hizo como si nada pasara, ya que era tía de una vecina que solía venir de vacaciones. La hija de esa mujer me gustaba para ese entonces. Entonces, yo fui quien quedó abochornado por el penoso momento. Desde esa experiencia, y sin saberlo hasta 10 o 12 años después, me convertí en su cuidador. Me convertí en alguien que debía procurar que Julieta estuviera bien y que, en sus ataques de emociones descontroladas, no hiciera algo indebido como, por ejemplo, insultar a alguien, y procurar que su activa imaginación no creara situaciones catastróficas hipotéticas en donde sus “amigas imaginarias” le decían que tenía mucho dinero, o vecinos imaginarios, con ropa elegante y camioneta, “le echan los perros”.

Ese día que sucedió eso con la vecina, supe que algo andaba mal con Julieta, y creo que empecé a comprender el sentido de ese “*cuide de su abuela*” que me decía mi mamá al irse.

A lo largo de sus estancias en mi casa, quedé a la expectativa de qué podía llegar a hacer ella, con qué cosa rara saldría, o a quién gritaría. Ese día que sucedió eso con la vecina, quedé conmovido por lo raro y rápido que sucedió todo. Hasta que cierto día, me encontré con la sorpresa de que mis abuelos vivirían en mi casa. En este punto debo explicar que, desde muy niño, me he acostumbrado a estar solo y nunca me molestó, sensación que aún se mantiene. Mi mamá trabajaba todo el día y volvía hasta la noche. Además, para este punto mis papás llevaban varios años separados. Explico esto porque la llegada de mis abuelos no me gustó. Sentía que invadían mi privacidad y la calma que me causaba estar solo. Desde aquí, puedo decir que empecé a cuidar a mi abuela. Yo estudiaba en las tardes. Entonces, en las mañanas, apenas me despertaba, solía ser la primera persona que veía. Ella me decía:

“buenos días, mijito...”, “...¿Cómo quiere que le haga los huevos?”. Ese era su saludo de buenos días. Su saludo común. En las noches, cuando llegaba mi mamá, yo debía rendirle cuentas sobre mis acciones, es decir, le contaba qué había hecho, si había hecho las tareas y arreglado mi uniforme. Sutilmente cuando preguntaba por mi día, también me cuestionaba por las acciones de a mi abuela. Me decía “*cuéntame con pelos y señales*” lo que ella había hecho, y yo debía hacer incluso mímicas para que Julieta no se diera cuenta.

Solía, para mí, ser tortuoso cuidar de alguien más. Tal vez era por el egoísmo de haber sido hijo único. Siempre se me dificultó dar cuentas de mis cosas y las de mi abuela. Además de que se sumó el estar al pendiente de sus medicamentos. Muchas fueron las veces que nos regañaron, a mi abuela y a mí, por no tomarlos a las horas recomendadas. Hasta que llegué a ingeniármelas para acordarme. Solía dejar empaques de medicamentos vacíos por los lugares que frecuentaba y preguntar la hora. Así me asegurara de que Julieta tomara sus medicamentos y evitar los regaños de mi mamá, los cuales me causaban muchísimo miedo. Cierta día me enteré de algo. Los miembros de mi familia materna tienen la costumbre de hablar solos. Sin embargo, lo curioso eran los temas que mi abuela decía cuando lo hacía con voz tenue, que solo se escuchaba lo que decía cuando se estaba cerca de ella o a lo mucho en la lejanía mientras que la acústica de la casa ayudaba a traer ciertos sonidos de sus palabras.

Los temas que vagamente recuerdo se relacionaban con que a ella le molestaba que hablaran de ella, le incomodaba que los vecinos, en sus conversaciones le nombraran: *Doña Julieta, esto. Doña Julieta aquello*. Según ella, todo el mundo le criticaba todo y esto le enfurecía. O que las personas a su alrededor la degradaran: “*esa señora es bien mentirosa...*” “*esa señora es bruja...*” “*...esa señora es bien miserable teniendo hijos tan buenos*”.

Ella y yo nunca llegamos a hablar libremente de sus padecimientos. Nunca me contó lo que escuchaba, lo que sentía, si los medicamentos disminuían sus síntomas o le producían sueño. Fui, más que todo, el recordatorio de que ella no debía demorarse en la tienda porque mi mamá podría regañarle. Fui la persona que, cuando me acordaba, le avisaba de tomarse sus medicamentos, y también fui la persona que le decía cuánto tiempo durmió cuando me preguntaba. Fui un cuidador bastante extraño a mi modo de ver.

Mientras estuvo en Neiva, su labor era mantener la casa limpia y sin desorden. El almuerzo debía estar listo cuando mi mamá llegaba, para que yo me fuera almorzado al colegio, y a veces mi abuela Julieta me pedía que fuera yo a la tienda a comprar las cosas que le faltaban para hacer el almuerzo. Por su parte, mi abuelo al ser alguien que dedicó casi toda su vida al trabajo, no concebía el descansar como una opción. Entonces, salía a visitar a sus amigos y llegaba a las 4 de la tarde, hora para la que mi abuela solía tener listo el café de la merienda.

Algo a recalcar es que a cualquier lugar que fuera mi abuela, solía empezar relaciones de amistad con las vecinas que vivían cerca. Tomaban tinto y la forma en la que mi abuela empezaba una conversación con alguien era normalmente sobre las bonitas plantas y flores que adornaban su jardín delantero: “*vecina, buenas tardes. Tiene unas matas muy bonitas ¿usted me regalaría una penquita para sembrarla?*”. Esto lo cuento como dato porque eran ellos quienes cuidaban a mi abuela cuando estaba sola. Ellos se enteraban de su *maricada* porque en estas conversaciones ella hablaba muy rápido y cambiaba de temas sin razón aparente. Entonces, cuando le comentaban eso a mi mamá, ella les informaba sobre sus padecimientos y, a cambio, les pedía que le comunicaran cualquier novedad sobre los comportamientos de mi abuela. Los vecinos usaban la frase: “*Julieta está enfermita*”. Y así mi mamá estaba informada de lo que mi abuela hacía, incluso si iba a la tienda porque con la esposa del dueño de la tienda de la cuadra también hablaba. Mi abuela, desde mi modo de ver, ha sido afortunada por tener varias personas a su alrededor que ejercen el papel de factor protector.

En este tiempo, sus “*estados raros*”¹⁹ nunca fueron un problema para mí. Mi abuela a mí jamás me pegó o me gritó. No concebía que se me regañara o se me reprendiera físicamente. Por ende, no llegué a desarrollar ese miedo que mis primos Lucas y Mariela me decían: “*mi abuela brava es otra cosa muy distinta*”. Aunque, haciendo un proceso más introspectivo, cuando empezaban sus estados de ánimo anormales, era más su estado maniaco: era volátil, comenzaba a hacer las cosas de mala gana, o hablaba consigo misma con un volumen algo elevado, o, algo sumamente característico, se volvía muy habladora. Recuerdo varias ocasiones en que me hablaba y me hablaba, sin seguir un estilo de

¹⁹ Que era como yo conocía en ese tiempo a su “*maricada*”.

conversación secuencial, de hablar sobre mis tíos, pasaba a hablar de plantas, para después dar un salto abrupto a contarme por qué la vecina de la otra cuadra salía a cierta hora para hablar de ella. Por ejemplo, cierto día me encontraba jugando en el computador que estaba en la sala y estaba cerca al comedor. Mi abuela llegó y me vio jugando. Escuchando las voces del juego entendió que era en inglés, a lo que procedí a querer enseñarle palabras básicas. No pasaron ni 5 minutos y comenzó a contarme que el almuerzo de hoy lo había hecho rápido porque no sabía qué hacer. Quedé mirándola perdido de cómo fue que cambió el asunto de la clase de inglés a contarme la razón por la que se demoró haciendo el almuerzo. Después de contarme eso, se paró y se fue dejándome ahí con apenas 3 o 4 minutos de clase de inglés.

Haciendo un proceso de memoria exhaustivo, hubo dos situaciones extrañas que presencié de cierta manera con mi abuela durante mi niñez. No sé si antes o después de que vinieran a vivir a Neiva. Pero procederé a contarlos de acuerdo a cómo vagamente lo tengo plasmado. El primero fue el día que la internaron en la Unidad Mental del Hospital de Neiva. Mi mamá afanada llegó haciendo escándalo y diciendo que a mi abuela la habían internado. Para mi edad, no sabía lo que eso significaba. Me pidió el favor de que le hiciera una carta a mi abuela porque iba a estar en el hospital sola, y que podía ver a un familiar no sé cada cuanto y después de asignar una cita. Con disgusto y mucho coraje, porque estaba jugando o viendo televisión y me interrumpió mi momento de ocio, agarré mi cartuchera y comencé a hacer la carta, primero a lápiz y después coloreándola. Creo que era un paisaje donde estaba mi abuela, mi mamá y yo, y después de mostrárselo a mi mamá, me empezó a dictar algo para que lo escribiera. Terminado el dibujo y mi mamá vestida, dobló la carta y se despidió. No volví a saber de mi abuela hasta 3 meses o más, cuando salió. Tampoco sé si mi mamá le entregó la carta. Esta última incógnita la comento porque 9 años, más o menos, después, encontré la carta en una carpeta con otros papeles.

El segundo acontecimiento dio inicio cierto día y según le escuché a mi mamá²⁰. Mi abuela estaba incontrolable: decía groserías, insultaba a todo el mundo, y entraba en cólera

²⁰ A lo largo de este relato se darán cuenta de que las cosas que sé sobre mi abuela o lo sé que se decidió respecto a ella, es porque lo escuché. A mí nada me contaban. Me entero porque el lugar que escoge mi mamá para hablar es, normalmente, el más privado de la casa (mi habitación o el estudio que ahora hicieron) que es precisamente donde yo estoy.

muy fácilmente. No sé quién fue la persona que recomendó llevar a mi abuela donde un rezandero, pero así lo hicieron.

El señor vivía en un sector más arriba del barrio Alfonso López de la zona sur o suroriental de Neiva. La entrada a su casa era en la mitad de otras dos, por decirlo así, la casa del señor rezandero quedaba en lo que se supone que debería ser el patio de dos o tres casas. Era una casa de bahareque, un tanto pequeña, con una camioneta tipo Willys en el parqueadero improvisado que tenían. Había muchas plantas afuera y flores que colgaban de materas atornilladas de un árbol de mango inmenso que nunca vi en el esplendor de su temporada de cosecha. En ese tiempo, ni mango biche tuvo el árbol.

Dicha casa estaba inundada de imágenes religiosas y abundaba el olor particular de un ungüento verde que venía en una botella de vidrio y tapa roja, "*Narciso negro*" decía el empaque de su botella, y según parece, es para uso esotérico. El señor era alguien de baja estatura, de piel rojiza y con barba que iba desde un negro intenso hasta el gris de sus canas. Siempre estaba con camisas, casi desabrochadas por completo y una panza que era como el 40% de su persona, y demasiadas camándulas colgando de su cuello. Vivía con su esposa, una mujer de la misma estatura de él, sumamente amable y cordial cada vez que alguien llegaba. Recibía a las visitas con jugo, agua o gaseosa. También vivía con sus dos hijas, que, según mis recuerdos, eran muy amables, y eran las personas que se encargaban de comprar las cosas que faltaban para hacer el jugo y la comida.

Aquí a mi abuela le rezaban. Creo que la hacían vestirse de blanco o de colores claros y le hacían sentarse en una silla plástica. Nunca pregunté por qué hacían eso. Nunca cuestioné nada de lo que hacían. Simplemente quería que mi abuela se mejorara para irnos de ahí. Ese lugar nunca me gustó. En ese lugar estuvo viviendo mi abuela unos cuantos meses, para que después mi mamá decidiera sacarla porque eran muchos problemas los que le daba a ellos y poca la mejoría. Volvió a nuestra casa a vivir con nosotros, volviendo hacer su papel de ama de casa, mientras mi mamá salía a trabajar. Cuando todo esto sucedía, mi abuelo estaba en el campo.

Tiempo después, mi mamá y yo fuimos a vivir con una amiga de mi mamá llamada Angela, mientras mi abuela se quedó en nuestra casa. La señora Ángela, que desempeñaba

la docencia en la Universidad Surcolombiana en esos años, estaba sola y le propuso a mi mamá vivir con ella un tiempo. Para este entonces, yo cursaba quinto grado en la Normal Superior de Neiva. Colegio que me quedaba cerca de donde Ángela vivía, y es aquí cuando las situaciones raras de estar con mi abuela cesaron casi en un 90% porque pocas veces iba a mi casa. Nuestra comunicación era únicamente por celular o cuando iba allí para que mi papá me recogiera y pasar con él el fin de semana. La única persona que estaba al pendiente de mi abuela era mi mamá, que iba con el señor Jaiver (la persona que le hacía los recorridos en su moto) casi todos los días, antes o después de salir de su trabajo, según le diera el tiempo. Acabando ese año, volvimos a nuestra casa, y los papeles volvieron a la normalidad: mi mamá salía a trabajar, mi abuelo salía a visitar a sus amigos, mi abuela desempeñaba las labores del hogar y mi cuidado, y yo estudiaba en la mañana y estaba en la casa en las tardes.

Para este tiempo, debía cuidar de ella en las tardes, o en las mañanas que no había clase. El trajín de la casa comenzaba cuando mi mamá se levantaba y hacía el desayuno. Por mi parte, yo debía haber alistado mi uniforme la noche anterior, sobre un pequeño mueble que teníamos en la habitación que compartíamos. Mi abuelo se levantaba a darle los buenos días a mi mamá y a hacer su café matutino, mientras que mi abuela era seducida por Morfeo, haciendo que sus ronquidos retumbaran por cada rincón de la casa. Ya había adquirido la costumbre de estar pendiente de los medicamentos de mi abuela, entonces los dejaba todos en la mesa del comedor, los que debía tomarse en la mañana para que, cuando comiera su desayuno o le diera por comprar gaseosa, al menos se los tomara con Coca – cola.

A mi llegada, el almuerzo solía estar servido por mi mamá y mi abuela. Mi abuela siempre hacía sopa, pero no me daba porque no me gustaba. Me servían jugo en una jarra de un litro y muchas porciones de comidas para reemplazar el hecho de que no tomara sopa. Al caer la tarde, mi abuela solía acostarse, mi abuelo salir, y yo, quedarme viendo televisión. Mi cuidado con ella no cambió, era el mismo: estar pendiente de sus pastillas, llevar el tiempo de su sueño, aunque en este año fue cuando ella empezó a tenerme un poco de confianza según mi percepción. Empezó a contarme lo que tenía: *“lo que pasa es que yo estoy enferma, papito...”*, *“...escucho gente que me dice que estoy loca, pero yo no estoy loca y su mamá me dice que me calme, pero yo escucho eso”*. Creo que lo que inició todo esto fue el auge del internet y la facilidad de acceder a él. Digo esto porque de allí me era más fácil escuchar mi

música favorita: Led Zeppelin, Metallica, Pink Floyd y todo esto le recordó a mi tío Andrés que, en su adolescencia, solía escuchar esa música también, lo cual hizo que mi mamá también la escuchara y me la transmitiera. A partir de allí, y empezando a hablar entre los dos sobre mi tío Andrés, fue que empezó a tenerme la confianza de contarme sus cosas.

Algo con lo que he tenido muchos desacuerdos es las discusiones, y durante este tiempo, no sé si contaba yo con mala suerte o les gustaba discutir cerca de donde yo estaba, pero escuché en varias ocasiones las discusiones que mi mamá y mi abuela sostenían durante un largo periodo de tiempo, cuyo tema principal era la enfermedad de mi abuela, esas cosas que ella escuchaba, y esos ataques repentinos de ira que solían darle: *“usted no está loca, mami. Contrólese”* *“no me diga nada, por favor. Basta, basta”*. Esas dos frases aún retumban en mi cabeza, a pesar de que ha pasado tanto tiempo. Eran recurrentes los encuentros acalorados entre mi mamá y mi abuela, y me hicieron llegar a pensar si lo que tenía mi abuela podía curarse o no. Nunca le cuestioné a mi mamá esas discusiones. Nunca hablé tampoco con mi abuela acerca de cómo le hacía sentir eso. Ella tampoco me contaba. Entonces, trataba de ser un moderado y hablarle después de que la discusión acababa. Era extraño porque una discusión debe terminar con alguna solución o un ganador, pero al final de esas discusiones nunca hubo una ganadora o una solución. Eran discusiones, a mi modo de ver, vacías y sin fundamento de ser, simplemente ganas de pelear porque sí.

Debo comentar que el estudio nunca se me ha dificultado, mi mamá, mi familia y varios profesores me han dicho que tengo un talento innato para el mundo académico o intelectual, pero siendo sincero, me cuesta ser disciplinado en algo, incluso mi asesora de tesis fue testigo de ello debido a mi absurdo descuido. Todo esto lo comento porque a partir de 6° de bachillerato fue una época oscura para mí. Empecé a no hacer tareas y dedicarme a aprendérmelas para no escribir, ni a mano, ni en computador, porque me daba muchísima pereza. Ahorraba el dinero que me daban para comprar algo en el recreo del colegio y lo gastaba jugando “maquinitas”. Tenía todo perfectamente calculado: mi mamá se iba en la tarde y yo le diría a mi abuela que ya había hecho mis tareas, y me iría a jugar por el barrio. Y calculaba el momento preciso en que mi mamá llegaba a la casa para que me viera alistando el uniforme y no me dijera nada. Obviamente, antes de irme a hacer de las mías, dejaba todo listo para que mi abuela pudiera tomarse sus medicamentos, dejándoselos sobre la mesa y a

veces escribiéndole un papelito o explicándole a mi abuela a qué hora debía tomarlas, y me iba.

Varias veces hice de las mías hasta que llegó el primer boletín del colegio, y por primera vez en toda mi historia estudiantil, había perdido una materia y tenía un rendimiento *sobresaliente o aceptable*, cuando normalmente me había destacado con *excelencia*. A partir de ese día, mi mamá empezó a revisarme los cuadernos y gracias a cielo nunca se acordó cuántos cuadernos tenía. Mi abuela era muy alcahueta conmigo, y, a veces, se hacía la enferma para que mi mamá, en la cúspide de su ira por ver que yo de 5 tareas no había hecho ninguna, no me pegara y le prestara atención a ella. Otra cosa que hacía mi abuela era que me ayudaba a esconder los cuadernos que yo le decía, porque tenía anotaciones de los profesores. Al terminar mi mamá de revisar mis cuadernos, en un momento y con mucha agilidad y cautela, le pedía el favor a mi abuela que me los firmara: “*abuela, fírmeme esto. Si mi mamá se entera, me enciende a rejo*”. Mi abuela con cara de angustia y tristeza, me firmaba eso con la promesa de que yo sería más aplicado con mi estudio. Nunca pude cumplir esa promesa, porque a pesar de poder recitar una tarea bien o dar cuenta de ella, nunca las hacía y siempre en los boletines aparecían varias materias perdidas. Recuerdo que un día en el que yo me encontraba con mi papá, un fin de semana, mi mamá se le dio por sacar todos mis cuadernos sin darme la oportunidad de esconderlo o pedirle a mi abuela que los escondiera.

Mi mamá me llamó y al yo contestar, escuché una cantidad de groserías que no puedo poner en este trabajo. Me dijo que me quería en la casa en menos de lo que anocheciera, y me colgó. Le conté a mi papá buscando consuelo, y recibí un: “*pero usted me había dicho que las había hecho, hermano*” “*usted si es bien pendejo y pone enojada a su mamá*”. Para hacer el cuento corto, al llegar mi mamá me esperaba con todos los cuadernos abiertos en las páginas donde tenía tareas sin hacer o anotaciones. No había un cuaderno donde no hubiera nada que me impulsara a esconder los cuadernos. En cierto momento, mi mamá fue a la habitación seguida de mis abuelos, y tratando de convencerla de que no me pegara, y sacó una de las correas que tenía de mi papá y emprendió a pegarme, y yo empecé a huir. Ese día aún lo recuerda. Mi mamá, mi abuela y yo como *la vez que hice correr a mi mamá*. Por suerte mis abuelos nunca me dejaron solo hasta que terminé todas las tareas y mi mamá dio la orden

de que podía irme a dormir. Mi abuela me dijo que no me iba a volver a ayudar escondiendo los cuadernos o firmándome las cosas que debía llevar al colegio, me dijo que lo hacía por mi bien y no le repliqué.

Durante ese tiempo empecé a cuidar, sin saberlo, de dos personas: a mi abuela con sus medicamentos y sus achaques, siempre que estuviera en la casa, y de mí para que mi mamá no se diera cuenta de que no hacía tareas. Dejé de ir a los videojuegos y empecé a mantenerme en la casa para evitar darle a mi mamá más razones para pegarme.

A lo largo de este tiempo y sin haber recibido una inducción para serlo, debido a que las personas que manejaban toda la información sobre mi abuela era mi mamá y mis tíos, empecé a interiorizar el hecho de que era un cuidador. Sin necesidad de darle un nombre a ese rol. Fue precisamente a lo largo de este tiempo que empecé a notar algo, que debía ser prudente con lo que se le decía. Palabras como: *tonta, loca, bruta, enferma y retrasada*, no debían decirse en su presencia, porque así se estuvieran refiriendo a otra persona, ella creía que esa otra persona era ella. Por ejemplo, en la siguiente conversación entre mi abuela la hija de la pareja de mi tía a mediados del año 2021.

H: Es que doña Julieta se deja mangonear del Mono, y el mono la coge por ahí y le da tres vueltas. La coge de destrabe (bruta).

Julieta: Mire, ¡USTED NO SE META EN LO QUE NO LE IMPORTA, CHINA. YO A USTED NUNCA LE HE DICHO NADA DE COMO CRÍA DE MAL A ESE POBRE MUCHACHITO Y LO MAL QUE LO TRATA. REGALEMELO QUE YA SE SABE QUE USTED NO LO QUIERE. ¡NO SE META CONMIGO, MANTENIDA ESTA!

H: Tranquila, doña Julieta, pero es la verdad.

Julieta: VAYA COMA MIERDA.

A medida que fui creciendo, empecé a ser más consciente de los *peligros* que generaba el que mi abuela saliera a dar una vuelta, ya que empezó a dar caminatas por el barrio en las tardes con el fin de contrarrestar su sedentarismo, por recomendación del médico. “*Abuela, tenga mucho cuidado, y si escucha que hablan de usted, no los escuche, y siga su camino*” le decía antes de que saliera. Recuerdo quedarme preocupado esperando su llegada mientras veía televisión. En el momento que escuchaba la forma peculiar de arrastrar los pies que mi abuela tiene al caminar y decir: “mijito” o “Juanchito” mientras daba dos golpes a la puerta, sentía ese alivio equiparable a cuando al final del año escolar los profesores

decían mi nombre cuando nombraban los alumnos que eran promovidos al siguiente grado. Llegaba con las manos sucias por la tierra de siembra, una bolsa que podía ser blanca o una bolsa de rayas azules y blancas que dentro, traía una planta o una flor. *“mijito, caminé por allí arriba y una señora estaba regando el jardín” “me regaló esta matica. Más bonita”* decía mientras se dibujaba una sonrisa inmensa en su rostro.

El miedo anteriormente narrado resulta de ocasiones en las que, saliendo sola o acompañada, empezaba a pelear o a discutir con personas desconocidas que se acercaban. Me era sumamente penoso llegar y disculparme con la persona que contaba con la mala suerte de ser regañada o insultada por mi abuela. Muchas veces le pregunté qué le decían, y sólo recibía un *“no, nada”* cambiando de tema para que lo olvidara, aunque esas situaciones a mí sólo me ocurrieron como 4 veces en toda mi vida.

Entrando en mi etapa de adolescencia, empecé a recibir visitas de amigos o amigas. Los amigos que llegaban a la casa podían pasearse libremente por la casa, aunque debían ser cuidadosos con lo que decían, pero normalmente eran groserías que ellos y yo nos decíamos cuando jugábamos videojuegos:

+ *Ole marica, pero usted si es muy manco para jugar. Coja bien ese hijueputa control.*

-*Ay Juan Diego, no sea sapo.*

**Muchachos, ojo con esas groserías. No me gustan las groserías.*

Era normalmente lo que sucedía. Algo para mí muy común, pero que era sumamente distinto cuando arrimaba una amiga. Mi abuela decía *“las visitas de los hombres y mujeres se dan en la sala, a la vista de todos”*. Creo que su miedo era a raíz de sus creencias y la forma en la que fue criada. Yo le hacía caso, no abusaba de lo permisiva que era conmigo. En ocasiones, yo sugería a mis amigos que las visitas se hicieran en mi casa para estar pendiente de ella y poder dar cuenta de sus cosas. Con ninguno de mis amigos o amigas en ese tiempo tuvo problemas. Con todos y todas fue amable. Siempre brindaba algo de merienda o me mandaba a comprar gaseosa. Claro que a ella también había que servirle. Durante este periodo de tiempo, y por primera vez en mi vida, ahora que lo pienso, me sentí a gusto de estar en compañía de alguien, sobre todo de mi abuela que era a la persona que yo más veía en la casa.

Algo a destacar inmensamente es que, durante este tiempo, las discusiones de mi mamá y mi abuela cesaron en un 70% más o menos, eran muy lejanas sus discusiones y trataban de tener una buena relación a pesar de sus diferencias.

En este punto, y antes de ir a la primera partida de ellos de nuestra casa, he de destacar que mi labor de ser nieto de alguien con TB fue aprender por mi cuenta las cosas que ella tenía, la forma en la que las personas debían hablarle, y los cuidados que debían tenerse en los momentos en que yo me quedaba solo con ella y tenía su *“maricada”*. Trataba siempre de encontrar las palabras correctas para decirle *“abuela, trate de no ponerle cuidado a esas voces que escucha”*, *“abuela, no se enoje o me voy a poner triste”* *“venga abuela para acá y nos ponemos a hacer otra cosa para que no le preste atención a esa señora”*. Debo admitir que era una labor que a veces me costaba. Además de que sentía, y aún siento, que soy la única persona en la familia que le ha entendido. Entonces, esta compañía que yo le daba hizo que ella me buscara cuando estaba haciendo mis cosas. En base a esto último, fue que me di cuenta de que el ser el cuidador de alguien, resulta en un trabajo de tiempo completo y también de desarrollar el poder de ver, en cierta forma, el futuro, para prever los posibles problemas ante situaciones ficticias. No quiero recibir halagos, tampoco algún reconocimiento por haber cuidado y a veces cuidar a mi abuela, yo lo hago con gusto, aunque a veces cuando estoy con ella, quisiera tener un poco de privacidad.

Mi etapa de adolescencia estuvo marcada por las veces que se iban y volvían. Creo que estuvieron en cuatro lugares trabajando antes de comprar un terreno en Rivera. Entonces intentaré contar grosso modo cómo lo recuerdo y las cosas que allí ocurrieron.

El primer lugar al que fueron a trabajar mis abuelos fue pasando el río Magdalena, en una finca que había allí. Recuerdo que avisaron como una semana antes que se iban a cuidar una finca por allá. Quedaba pasando un terreno, al lado de la ahora calle Inés García de Durán. Desconozco en ese tiempo cómo se llamaba. Recuerdo que mi papá les ayudó con el trasteo, manejando la camioneta que mi mamá logró alquilar. Sentí algo de felicidad y nostalgia con su partida. De cierta forma, me había acostumbrado a su compañía. Además, ellos dos me defendían siempre que mi mamá estaba enojada. La forma en la que se despidieron fue graciosa: *“ya no vamos a estar, entonces no va a haber nadie que lo cuide”*.

Todo este tiempo estuvo marcado por visitas, casi todos los fines de semana, al lugar donde ellos trabajaban, y aunque me gustaba ir porque el lugar me daba la sensación de parecer mágico por lo desconocido que era para mí, descuidé en gran parte la observación que había adquirido cuidando a mi abuela. Lo que alcanzo a recordar, además de que una vez le cortó la cabeza a una culebra con un machete que estaba cerca de donde de Lucas, Mariela y yo estábamos, fue la intensidad con la que mi abuela y mi mamá empezaron a discutir. Esa tranquilidad que hace un tiempo hubo, ahora era lejana de nuevo. Recuerdo que mi abuela siempre estaba “*habladora*”, uno de los síntomas de su *maricada*, y parecía estar brava todo el tiempo. Más de esa época, no recuerdo, salvo que, pasados unos meses, volvieron a nuestra casa. Nunca supe por qué, pero, según mi abuela, el patrón les había acusado de robarse algo. Obviamente, ellos no se robaron nada. Luego de un tiempo, el dueño llamó a pedirles disculpas y que volvieran, pero ellos no aceptaron.

Un segundo lugar vino tres meses después o más desde que dejaron aquella finca al otro lado del río Magdalena. Era en Palermo. Una pequeña finca que contaba con un inmenso salón donde había muchísimas gallinas. Era casi sagrado que mi mamá fuera allá a ver a mis abuelos cada fin de semana. La labor que ellos tenían allí era la de recoger los huevos que las gallinas ponían, cuidarlas, desparasitarlas y demás. Esa labor, recuerdo que en unas vacaciones le ayudé a ellos a hacerla: yo debía atrapar la gallina que mi abuelo me decía. No recuerdo qué les daba, y yo las marcaba con un poco de aerosol morado para después soltarla. Aquí debo aclarar que, además de que la cantidad de aerosol para marcarlas era mínima, el aerosol es de uso veterinario, su nombre de este creo que es LEPECID, o algo así.

Con respecto a mi abuela, no recuerdo discusiones entre mi mamá y ella, ya que yo andaba cazando sapos y gusanos por el camino que llevaba al galpón. Creo también que durante todo ese tiempo logró estar estable. No recuerdo ningún achaque suyo durante el tiempo que estuvieron allá. Pasados unos meses, el patrón de esa finca los despidió porque también se les acusaba de robo. Creo que había menos gallinas de las que debía tener el galpón, y esta disminución se las atribuyó a ellos. Obviamente, se supo que el vecino que había acusado a mis abuelos resultó ser quién les estaba robando las gallinas.

El tercer lugar fue el cuidar una finca cerca de Rivera. Allí mi abuelo desempeñaba varias tareas: debía ir a cuidar esa finca, sobre todo porque a un costado quedaba una curva

sumamente peligrosa y era común que un intrépido imitador de Valentino Rossi, perdiera el control de su moto y fuera a dar abajo, incluso perdiendo la vida si no contaba con suerte. También, debía buscar un caballo en una llanura que quedaba al lado del terreno, y cuidar del criadero de peces que tenían en su extenso patio. De allí recuerdo, además de una niña de ojos azules y pelo rubio que me cautivó en ese entonces, que mi abuela en cierta ocasión me dijo que no era feliz. Nunca me contó por qué, pero me lo dijo cierto día que contábamos con la privacidad suficiente como para que ella creyera que era el momento de decir algo así. Normalmente, le veía desanimada y sin ganas de hacer nada. No estaba de mal genio, pero tampoco le veía estar contenta, ni siquiera cuando recibía la visita de mi mamá o mis tíos. Como en los anteriores lugares donde estuvieron, duraron muy poco, pero fue por diferencias que tuvieron mis abuelos, mi mamá y mis tías con la señora dueña del predio. Salieron sumamente disgustados de ese lugar y tristes por no encontrar un lugar en el cual poder trabajar de manera digna.

Cabe aclarar que durante todo este tiempo que salían de esos lugares, llegaban a la casa de mi mamá. Allí se quedaban un tiempo hasta que conseguían un lugar donde ir a laborar. Nada cambiaba cuando ellos volvían: mi mamá trabajaba y era la matriarca de la casa. Mi abuelo daba sus paseos donde sus amigos o se quedaba en la casa, a veces, barriendo o viendo televisión, y mi abuela desempeñaba las labores del hogar.

Ahora que lo recuerdo, sí hubo algo que cambió cada vez que venían y era que mi mamá era consciente de las escapadas que, a veces, tenía mi abuela de ir a la tienda. Entonces, ideó una estrategia: cada vez que ella fuera y pidiera gaseosa o algo que no debía comer, los tenderos no debían vendérsela o le avisaban a mi mamá. Antes de que existiera mi hermano, había otros informantes, y mi mamá aprovechó su antigüedad, de 9 años en el barrio, para hacer de las suyas. Entonces, las salidas de mi abuela cesaron en gran parte, aunque seguía la costumbre de irse y llegar con plantas y flores que, a veces, sembraba en el patio.

El último lugar al que fueron fue una finca en una vereda de Rivera. Queda cerca a uno de los caminos para llegar al seminario San Sebastián. Y allí fue el lugar en el que más tiempo se quedaron. Las veces que yo iba a visitarlos, mi abuela estaba tranquila y otras veces estaba con su “*maricada*”. En este tiempo tomaba una actitud a la defensiva ante los cuestionamientos de mi mamá y mis tías. Ella comenzó a comer compulsivamente, pero esta

hambre voraz era en relación con su enfermedad. El pan, el café, el chocolate, las galletas y demás comida de ese tipo, duraba una semana, cuando era inventariado para durar un mes. Las discusiones de mi mamá con mi abuela giraban en torno a esto, y a su falta de control por su estado. Lo que mi mamá le decía no lo recuerdo, pero básicamente le decía que fuera consciente de sus actos y los peligros que estos acarrearaban. Varias veces fui a quedarme con ella durante mis vacaciones, y mi abuela me chantajeaba con comida para que no le contara a nadie. Yo, ni corto ni perezoso, aceptaba su soborno mientras las galletas que me daba llevaran arequipe. Sé que era muy irresponsable de mi parte, pero durante ese tiempo me abrumaba un hambre, como el suyo a mi abuela.

Aquí hago un alto para aclarar que, tristemente, durante este tiempo me desligué del cuidado de mi abuela. Mis abuelos vivían en otra parte y nosotros sólo los visitábamos los fines de semana o en vacaciones. Básicamente, durante este tiempo, no cuento con mucha información sobre las distintas cosas que mi abuela pudo hacer debido a esto.

Después de mucho tiempo, con ayuda de mi mamá y mis tíos, mis abuelos lograron comprar un terreno más arriba de donde trabajaban. Terminaron el contrato con la señora en donde estaban y se establecieron en aquel terreno haciendo una casa improvisada de palos, techo de zinc y una polisombra verde. El baño quedaba enfrente de la casa improvisada, al igual que la regadera, el lavadero y una habitación pequeña que pasó a ser el cuarto de herramientas. El terreno no es muy grande y la mayor parte de él es plantación de cacao. Cabe aclarar que también contaba con un secadero artesanal hecho de palos de guadua y recubrimiento de un plástico transparente. También, tenía una escoba de madera con la que se esparcía el cacao para que se secase sobre una superficie de plástico negro. Haciendo adecuaciones, y tras años, y años de inversión, se construyó una pequeña, cuyo maestro de obra fue un hermano de mi abuela. Esta casa y esta finca sigue siendo de propiedad de mi familia.

A partir de esta época, fue cuando mi abuela empezó a llegar a la casa de mi tía Valeria, cuando requería exámenes o tratamiento médico. Su excusa recurrente era cuidar a mi primo Jacinto, ya que, para ese entonces, tenía de 4 a 6 años.

Ahora mi abuela no solo tenía a mi mamá para regañarla. También, tenía a mi tía, quien era consciente de sus escapadas a la tienda. Entonces, empezó la famosa amenaza con llevarla a la Unidad Mental si no se comportaba, aunque aún no se manejaba el castigo de mi tía Valeria de traerla a nuestra casa.

Para ese entonces, empezaron mis cuidados a ser intermitentes, con mi tía Valeria viviendo en Neiva. Comenzó la delegación de tareas entre mi mamá y mi tía, además de la responsabilidad de cuidarla. Ciertos días en una casa, ciertos días en otra. Su estancia podía ser de 2 días a 3 semanas, y así mismo, era la forma en que mi mamá y mi tía organizaban sus tiempos.

Para esta edad, más o menos desde mis 14 a 16 años, ya sabía cómo desenvolverme con ella. Sabía sus distintos estados de ánimo, las cosas que usualmente escuchaba, o su, aún recurrente, gusto por la Coca – cola. Prácticamente me consideraba un experto.

Ahora que lo pienso, esto pudo ser un agujero de lo que en años después implicaría escoger psicología como carrera profesional. Empecé a ser el psicólogo de mi abuela sin saberlo. He de aclarar que yo no quería ser psicólogo, era una carrera que no me gustaba, y no le veía nada de futuro. Pero, en términos propios: había hecho rapport por 10 años. Llevaba un orden de sus síntomas y mi abuela tenía la suficiente confianza de comentarme las distintas cosas que escuchaba, decía o sentía, y yo había aprendido a escoger las palabras adecuadas para responderle. Siempre daba retroalimentación con algo de objetividad, y no juzgando su síntoma. Por ejemplo, mi abuela me comentaba que un vecino decía que ella era loca. Entonces, yo procedía a preguntar por el vecino, donde vivía, cómo era y así podía darme cuenta de que ese vecino no existía. Siempre trataba de persuadirla y que ella intentara responder. Algo así como un proceso mayéutico. Prácticamente hacía parte de lo que es la Psicología Clínica.

También, debo admitir que, empecé a estar solo de nuevo, y me había acostumbrado a estar así, y a veces me era molesto o incómodo tener a mi abuela hablándome cuando yo hacía mis trabajos, o cuando simplemente quería descansar. Sí, para este tiempo hacía tareas. Recuerdo que, en ocasiones, era común que me pusiera audífonos o hacerme el que no la escuchaba.

Para finales del año 2014 y el año 2015 estuve alejado de mi familia debido a que me fui a vivir con mi papá. Él vivía en Barrancabermeja. Entonces, perdí el rastro de mi abuela Julieta y lo que acontecía con ella. Nunca la llamé, preguntaba por ella cuando llamaba a mi mamá y me respondía: “*está bien*”. No preguntaba más. Antes de ser juzgado, debo decir que no fue desinterés, simplemente se me olvidaba y tampoco tenía su número de celular o el de mi abuelo.

A mi regreso a Neiva, tiempo después de haber culminado mi media académica e iniciar mi vida universitaria, mi abuela comenzó su costumbre de querer estar más en la casa de mi tía Valeria, que en la de mi mamá. Empezó a ser un castigo llevarla a la casa de mi mamá, aunque había ocasiones en que ya debía venirse por la forma en la que mi mamá y mi tía se repartían las obligaciones con mi abuela.

Mi hermano nació en agosto del 2016, mientras yo estaba en clase de la universidad. Fui el último en enterarme, y ya saben la forma en la que suponen que me enteré del embarazo de mi mamá. Recuerdo que cierto día, mi mamá me sentó en una mesa que quedaba cerca de la cocina y me dijo: “*Juan, voy a tener otro niño. Estoy embarazada*”. La noticia no me había sorprendido, porque algo había escuchado de mis familiares que poco cuidado tenían en comentarlo. Por si se preguntan mi reacción ante la noticia de ser hermano después de casi 18 años, fue: “*Ah. Qué bueno, mamá*”.

Mi abuela empezó entonces a venir más seguido a la casa de mi mamá para ver a mi hermano, y siempre decía: “*se parece muchísimo a Juan Diego*”. Y así fue hasta que mi hermano cumplió los dos años. En este tiempo, fue mi tía Valeria quien más estuvo al pendiente de mi abuela porque mi mamá estaba cuidando a mi hermano, y yo me había venido de Barrancabermeja con dos condiciones: (1) que yo me iba a vivir con mis abuelos paternos y (2) quería estudiar en la Universidad Surcolombiana. Pude haber estudiado en Bucaramanga, pero preferí venirme a Neiva de nuevo.

Durante este tiempo, fui distante con mis abuelos. Mis responsabilidades con mi abuela, como cuidador, eran casi nulas, hasta el día de la muerte de mi abuelo, el esposo de Julieta. Ese proceso es algo que me es difícil recordar, y puedo dar cuenta exactamente de lo que yo sentí en ese entonces. Pero no puedo ser muy claro. Sólo puedo decir que, para mi

abuela, fue una mezcla extraña de comentarios inoportunos, tristeza y una alteración de sus estados de ánimo que iba desde su “*maricada*” hasta sus estados tristes. Para este punto, nunca había conocido sus estados de tristeza, sólo la había conocido en sus episodios de euforia o “la maricada”. Tal vez piensen que cuando estuvo en la finca cerca de Rivera, aquella donde ella me dijo que no era feliz, pude haberlo visto, pero sus estados de ánimo los veía desde el punto de vista de la normalidad, y lo que era común ver, y no desde otra perspectiva. Fue por ese acontecimiento que pude expandir mi visión acerca de la forma en la que mi abuela tenía su enfermedad.

Recuerdo que mi abuela no podía dormir, o dormía de más. Recuerdo también que ella hablaba poco y se limitaba a responder lo que se le preguntaba. No estuve muy pendiente porque aún vivía con mis abuelos paternos, pero recuerdo que antes de que la enfermedad de mi abuelo lo demacrara, hubo una conversación entre ellos dos (mis dos abuelos). Julieta empezó a juzgar a mi abuelo. Anécdota que aborde un poco en la historia de ella. Recuerdo que hablaba reclamando algo. Reclamándole a mi abuelo situaciones que yo no puedo dar cuenta de su veracidad. Pero, tuve que detenerla por la gravedad de las palabras que empezó a decir. Ella hacía la seña de cerrar su boca, como si fuera una cremallera, y se iba manoteando para la habitación de mi hermano, y mi abuelo se fue para la habitación en la que ella estaba.

Empecé a darme cuenta, a partir de ahí, de lo imprudente que podía ser mi abuela con comentarios, a veces hirientes, u opinar sobre situaciones sacadas de contexto. Criticaba muchas veces situaciones de las que conocía poco, o nada de mis tíos; y hablaba sobre situaciones ficticias que ella decía que le habían ocurrido en su matrimonio con mi abuelo. Pero, eran rápidamente detenida y juzgada por mi mamá y mi tía Valeria, y después de haber sido regañada, empezaba a manotear, y con el ceño fruncido se iba.

El día de la muerte de mi abuelo estuvo marcado por una profunda tristeza en mi familia. Dice mi primo Jacinto que el último suspiro, que mi abuelo dio en esa madrugada del 16 o 18 de septiembre, fue en los brazos de mi abuela. Recuerdo verla triste y cogiéndose su cabeza. Fue ella, quien se quedó acompañando el ataúd la primera noche, debido a la creencia de que alguien debía acompañar el cuerpo en los días de velorio. También, recuerdo que la casa de mi mamá y mi tía Valeria estuvieron llenas de familiares que venían de Bogotá.

Y recuerdo ver llorar a mi abuela Julieta junto a mi abuela paterna, quien fue a acompañarla, para después ir a ayudar a mi tía Julia, junto a mi tío Andrés, quien se había desmayado ante la conmoción de la ida del ataúd de mi abuelo al cuarto de cremación.

Julieta estuvo guardando luto en casa de mi tía Valeria. Fue su decisión. Y mi mamá la respetó. Pocas veces estuvo en la casa de mi mamá. Entre mis tíos y mi mamá intentaban consolarla. Mi tía Julia y mi tío Andrés la invitaban a sus casas en Bogotá y Manizales, respectivamente, para intentar alejarla de sus malos pensamientos. Pero no tuvieron éxito. Rechazó en varias veces sus invitaciones por miedo a enfermar. Cuando se quedaba en la casa de mi mamá, de esas pocas veces en que sucedió, intentaron consolarse mutuamente, ya que mi mamá seguía triste, y físicamente decaída con la partida de mi abuelo.

Empecé a compensar mi ausencia al cuidado de mi abuela, cuando estaba en Barrancabermeja, a partir de mi regreso a la casa de mi mamá. Más o menos cuando hacía 5° o 7° semestre de la universidad. A veces mi abuela venía como castigo, otras veces venía porque se había cumplido el tiempo de estar con mi tía Valeria. En ese entonces, en reunión familiar sin mi abuela, mis tíos y mi mamá decidieron que, a falta de mi abuelo, quien era la persona que trabajaba la finca y cuidaba a mi abuela, el cuidado de mi abuela empezara a ser responsabilidad de las hijas que vivían en Neiva. Entonces, durante las estancias en casa de mi mamá, mi abuela empezó a contarme su proceso de resiliencia y algunas cosas que acontecían en su vida:

-Mire mijito que cuando murió su abuelo, estaba muy triste. No sabía qué iba a ser de mí.

+ Ay, abuela. Creo que todos estábamos así. La muerte de un ser querido es algo que uno nunca se espera.

- Si... Mire que bajé muchísimo (de peso). No me daban ganas de comer y, a veces, me daba pena con su primo Jacinto porque no lo dejaba dormir. Me ponía a moverme mucho en la cama y él intentaba hacer que me durmiera.

+ No abuela, pobre chino. Pero creo que él la entendía, porque creo que él también estaba así. Usted sabe que cada persona expresa su tristeza de manera distinta.

- Sí. Mire que me daba pereza hacer cualquier cosa, y su mamá o su tía me regañaban, porque o no dormía, o dormía mucho... A veces ni ganas de cocinar tenía.

+Jum, me imagino. Esta gente -mis tías y mi mamá- son más amargadas, no aguantan nada esas viejitas.

Fue tal su frustración que cuestionó sus estados de ánimos, replanteándose la tristeza que le abrumaba y empezó a hacer vida social en el conjunto residencial donde vivía mi tía Valeria. Empezó a hablar con las señoras de la tienda, a salir a pasear por el conjunto, y a cuidar a Martina, la lora que era de mi abuelo.

A partir de aquí, y gracias a la mensualidad que cada uno de mis tíos le da a mi abuela, ella empezó, de nuevo, a frecuentar la tienda del conjunto donde vive mi tía Valeria. O cuando estaba en la casa de mi mamá, frecuentar las tiendas más lejanas, que normalmente eran nuevas, porque aún seguía el trato entre mi mamá y los tenderos que antes comenté. Varias veces fue atrapada *in fraganti*. Creo que, a causa de este descuido de aumento en el consumo de azúcares por parte de mi abuela, fue cuando empezó su tratamiento de insulina. Este cuidado de aplicarle la insulina no lo desempeñé, debido a que nunca me han gustado las agujas. Actualmente tengo 24 años y tengo que voltear la cara, o mirar para otro lado, con el fin de no alterarme por el chuzón. Jacinto, fue valiente, y aprendió a ejecutar esta tarea. Era él quien permanecía pendiente de la hora para aplicarle la insulina a mi abuela, y mientras estaba con mi mamá, era mi responsabilidad avisarle a ella para que fuera ella la encargada de la aplicación de este medicamento.

Cierto día, Julieta enfermó debido a que su rodilla, la cual comenzó a hincharse. Se tornaba, a veces, de un amarillo verdoso. Le costaba caminar o desplazarse, debido al dolor. Entonces, se orinaba de camino al baño, lo cual molestaba mucho a mi mamá o a mi tía. Fue tal su sufrimiento que rogó ser llevada a un centro médico con el fin de que su dolor cesara. Tristemente fue internada en la Clínica UROS, como anteriormente mencioné. Ahí fue cuando pasé de cuidarla en las tardes o mañanas, dependiendo los turnos que nos habíamos puesto junto con mi tía Valeria. Si mal no recuerdo, su cuidado, a veces, dificultaba mi asistencia a las asesorías del presente trabajo o reuniones que tenía con respecto a la Universidad. Pero a la vez fueron tiempo que compartía para cuidarla y sumar a esta experiencia investigativa.

El papel de quienes cuidaron a mi abuela, en esta época, fue determinante para su estado de ánimo, ya que tenemos en la familia la creencia de que, parte de la mejora de alguien, depende en gran medida del estado de ánimo que se tenga. Por mi parte, traté de ser lo más cuidadoso y paciente posible. Recuerdo que para que ella se bañara o hiciera sus

necesidades fisiológicas mientras estuvo en el pabellón de urgencias de aquella clínica, era todo un proceso. Constaba de: (1) encontrar un baño vacío y dejar alguna pertenencia en la perilla (una gorra, una camiseta, o un zapato), (2) ir por mi abuela y ayudarle a bajarse de la camilla, ponerle las chanclas, (3) debía de volver al baño rápidamente para ver que no lo hubiesen ocupado, o avisar que iba a ser ocupado, o decirle a quien estuviera adentro que, por favor, no se demorara, (4) debía volver por mi abuela y a mitad de camino, volver a ir al baño rápidamente y verificar que nadie hubiese entrado, (5) debía dejar a mi abuela allí, y (6) volvía a su camilla para llevar la ropa interior, y demás prendas que se iba a poner, además de llevarle una toalla y de ahí, esperar a que saliera para volverla a llevar a su camilla. Este proceso tuve que hacerlo 3 veces mientras le cuidé en el pabellón de urgencias.

Debo ser sincero, el ambiente era estresante. Había mucho ruido. Mientras mi abuela estuvo allí, murió un paciente. Esto se sumó a su miedo a los hospitales debido a sus anteriores experiencias en ellos. Traté de ser comprensivo y hablarle, hacer que comiera y comer con ella.

Un día de esos tantos en que había madrugado en contra de mi voluntad, me llevé la sorpresa de que la habían cambiado de sitio, a la Torre D de la clínica. Una habitación más privada. No obstante, su tristeza no cambió. Empecé a ser más observador y me di cuenta de que le molestaba estar en ese lugar, y que estuviera donde estuviera, no estaría bien si no era su casa, o bueno, la casa de mi tía Valeria, o en su defecto, la casa de mi mamá. Entonces, comenzó a preguntar frecuentemente por su salida, nos empezaba a disgustar esta costumbre que había adquirido, y gracias al médico y su comentario, esto cesó. Sin embargo, su estado de ánimo empeoró.

El segundo cambio de habitación volvió a tomarme por sorpresa. Allí solo la cuidé dos veces. Ambas veces de madrugada. Fue allí cuando empezó a mejorar su estado de ánimo. Dormía solo en la noche y empezó a comer mejor, pero tocaba cucharearle. Se mostraba de mejor semblante, y tenía la corazonada de que iba a salir pronto. Como un presagio que pudo llegar a tener mi abuela, una semana después de haber llegado a esa

habitación le dieron de alta. Pero con la promesa de que si seguía “*galgueando*”²¹ la dejaban aquí, y probablemente ni sus hijos o nietos les iba a gustar venir a cuidarla. Entonces, la trasladaron a la casa de mi tía en ambulancia. Su alegría era algo que a simple vista podía verse. Además, de que iba a estar quedándose en donde más le gustaba estar, en la casa de mi tía Valeria.

Desde su salida, entre los últimos años, desde el 2021 hasta ahora, se ha destacado por cambiar muchos de sus hábitos. Ahora ya no se escapa a la tienda a comprar coca – cola, aunque a veces se le puede ver comiendo cosas que no debería. Pero en pocas cantidades. Sigue cuidando a mi primo Jacinto, y sigue teniendo una relación cercana conmigo cada vez que viene.

Figura 1.

Fotografía familiar. En el regazo de mi abuela.



Cuidando a mi abuela.

A continuación, se expondrán las distintas situaciones que pasé a lo largo del año 2022 mientras duró gran parte del proceso de este estudio y que integré el registro de mi experiencia como cuidado de mi abuela en un diario de campo. Este apartado se subtitulará de acuerdo con temáticas. En esta ocasión, la narrativa no cuidará el desarrollo temporal de los eventos, como ocurrió en las dos secciones previas, sino que atenderá a describir aspectos

²¹ Palabra que viene de la palabra galguerías, ambas relacionadas al consumo de golosinas o comida de poco valor nutritivo. Otra palabra que funciona como un sinónimo es mecatear.

centrales de la experiencia como cuidador. Entonces, este ejercicio narrativo se nutre, sobre todo, a partir del 28 de febrero de 2022, cuando empecé a anotar la forma en la que mi abuela vive su vida, mientras está en la casa de mi mamá, y yo estoy a su cuidado.

Figura 2.

Fotografía familiar junto con mis abuelos, mi madre y Jacinto.



Relatos de la cotidianidad

La vida con mi abuela en momentos suele ser desde verle en las mañanas, ajetreada debido a la intranquilidad que le produce no saber qué cocinar para el almuerzo. Ella es la encargada de hacerlo, mientras vive conmigo. Además, de realizar algún otro oficio domestico como, por ejemplo, doblar la ropa o barrer, aunque no es a diario. En las tardes, me llama en donde quiera que yo esté para que le ayude a prender el televisor y poner el canal por el que pasan su telenovela turca, y las novelas que presentan después de esa. Caída la noche, acompaña a mi mamá y a Mauricio (el compañero sentimental de mi mamá) en su trabajo, y se va a dormir después de haberse tomado sus medicamentos.

Hay ocasiones en que mi vida junto a ella está llena de cuestionamientos en relación con mis preferencias, u otras cosas relacionadas al avance de la cultura (redes sociales, tecnología, perspectiva del mundo etc.). Para mí, es común que un adulto mayor tenga

muchas inquietudes por los gustos de alguien joven, debido a lo extraño que se les hace, dada la crianza que ellos tuvieron. Por ejemplo, en una conversación con ella, me cuestionó sobre mis preferencias alimenticias, y lo fácil que es decir (para mi) “no me gusta esto” frente a algún alimento, y poder prepararme otra cosa, o que me preparen algo distinto a lo que se hizo ese día para el almuerzo, como se observa en la conversación siguiente:

X: Mijo, por qué no le gusta el pescado si es rico. Es muy nutritivo.

JD: No abuela, el olor al pescado me produce náuseas, como el olor o sabor a papaya. Prefiero no comer o comer bien. Eso de comer algo por quedar bien es muy maluco.

Hubo también otro momento en que hizo un comentario sobre el avance tecnológico que han tenido los teléfonos celulares. Según ella, es algo que evita el contacto físico o la interacción de las personas, limitándose a la comunicación y las herramientas que este aparato pueda dar:

X: Yo creo que los celulares son lo peor que le pudo pasar a las familias.

JD: ¿Por qué abuela?

X: Es que ya no se miran la cara, ni nada. Es todo como que la otra persona no existiera mijo. Por lo menos, yo lo veo a usted pegado a ese celular desde que amanece hasta que le doy las buenas noches. ¿Usted qué hace tanto en ese celular?

JD: Pues, abuela, creo que depende de la hora del día. Lo primero que veo en el celular es la hora, después veo si está un mensaje de la muchacha que me gusta, lo desbloqueo, le doy los buenos días y de resto estoy escuchando música con los audífonos. Prácticamente el 90% de las cosas que hago, lo hago escuchando música. En las tardes o cuando me quedo almorzando solo, me gusta ver videos sobre la música que me gusta, cosas paranormales y eso, después me pongo a jugar o a leer, y ya. A lo largo del día, respondo o ignoro mensajes, veo las redes sociales y sigo viendo vídeos.

Entiendo eso que dice, pero es porque antes para escuchar música, escribir, hablar con las personas, llamar y demás, se hacían con aparatos distintos, ahora nos volvieron perezosos, pero lo veo como un mal necesario. Jajaja agradezca abuela que no le he mostrado Tik Tok o ahí se queda enganchada.

X: No sé mijo, a mí la tecnología me atropella.

También es común que, a lo largo del día, yo juegue con ella, haciéndole comentarios jocosos para molestarla y hacer que se ría. Normalmente, es con temas de dinero. Por ejemplo, ella me dice que me va a dar cierta cantidad de dinero, y yo le pido más de lo que menciona darme, sólo con fin de entretenernos un rato en la discusión por este requerimiento y las destinaciones de este recurso, como sucede a continuación:

X: Yo quisiera tener plata. Tengo que mandar a hacer ese berraco solar para el cacao y se seque. Necesito hacer eso pa' que me llegue plata y de ahí le doy 1.000 pesos porque me cae bien, como dice usted.

JD: Uy no, abuela, con 1.000 pesos no me alcanza ni para un pasaje en la buseta. No sea egoísta, regáleme 100 mil, con eso saco a todas esas muchachas que me escriben.

X: Jummm, no vaya a salir vagabundo porque de allá lo traigo de las orejas. Uno debe respetar a las personas.

Tal vez digan ustedes: “que nieto tan cansón. Deje respirar a la señora” pero para las vacaciones de junio de ese año, preguntó por mi ahijado. No me gusta que me pregunten nada referente a eso porque no tengo absolutamente nada de responsabilidad frente a ser padrino. Siento que es una labor de adultos, y aún soy muy joven para serlo. Sin embargo, mi abuela pregunta y se ríe tapándose la boca, y arrugando la cara con el fin de hacer una mueca de burla. No siempre soy quien la molesta o hace comentarios jocosos para alegrar el ambiente. A veces, ella es quién lo hace:

X: Juanchito, ¿y su ahijado?

JD: Jummmm, ni idea, abuela. Yo no subo a Santa María porque me aburre.

X: Acuérdesse que usted hizo un juramento ante el padre. Eso le puede estar costando la subida al cielo. (burlándose)

JD: ¡Ay, abuela! La verdad me da muchísima pereza preguntar por el chino, que pecao. Y más pereza me da ir allá.

Aparte del hecho de usar el humor para hacer ameno cada rato, hubo algo que me llamó mucho la atención, y es la manera similar que mi abuela y yo tenemos de vestir cuando estamos en la casa: pantalonetas y una camiseta sin mangas o una camiseta vieja, ya que a ella y a mí se nos hace cómodo y no da tanto calor con esa ropa (es importante recordar que Neiva es una ciudad con altas temperaturas). Diferimos en lo que llevamos en los pies, porque mientras mi abuela usa sandalias, yo siempre ando descalzo.

A veces, es mi hermano, cuando se acaba de bañar, es quien afana a mi abuela para que se cambie de ropa, supliendo el papel protagónico que tiene mi mamá en esa situación: “*abuela, vaya y se baña porque así no le dan almuerzo, y mi mamá la regaña*”. El contexto es que a mi mamá nunca le ha gustado que alguien vista mal (en pantalonetas y camiseta), incluso si no va a salir: “*vestirse mal indica falta de cuidado personal y desaseo*” dice ella. Siempre me lo dijo desde niño, y también a mi abuela: “*nosotros (mi mamá y mis tíos) le mantenemos ropa bonita para que no se ponga los mismos chiros²²*”. Todo lo antes dicho

²² Palabra despectiva que se usa para definir la ropa vieja, sucia o descuidada

radica en la vivencia que se dio en algún momento de la segunda semana de registro en mi diario de campo, en el que mi abuela cambió su forma de vestir.

En una ocasión. Mi abuela muy feliz ostentaba un pantalón vino tinto, sus sandalias negras con sus uñas limpias y pintadas, y una blusa manga corta de flores que asemejaban unas orquídeas. Estaba muy bien peinada y parecía haberse puesto todo el perfume porque desde cualquier lado de la casa se podía sentir ese aroma dulce y seco que tenía. Parecía muy contenta, aunque no iba a salir a algún lado, tampoco tenía obligaciones por hacer, y ese día no se iba a hacer almuerzo porque comprarían algo para compartir. Cuando estas situaciones suceden, es normal que halaguemos al otro de manera burlona, preguntando para dónde saldrá o qué hará, debido a lo raro que es este acontecimiento, como sucedió en la siguiente conversación:

X: Uy abuela, ¿va a ir al parque Santander o a un café cerca de la alcaldía a conseguirse un pensionado?

JD: No mijo, su mamá siempre me dice que tengo ropa buena y me pongo los mismos chiros de siempre. Entonces hoy me puse bonita a ver si al menos me manda a la tienda.

Mientras mi abuela lucía radiante con su ropa que aún conservaba un poco del aroma del suavizante en combinación con su perfume, yo lucía como alguien que acababan de atracar: descalzo, con un buzo al que le había retirado el cuello y las mangas con unas tijeras, y las pantalonetas con las que duermo o hago ejercicio: *Debería arreglarse, mijito. Yo sé que no va a salir, pero arréglese un poquito que está todo feíto. Mire el cielo que los buscan los chulos*²³.

Ese día parecía que las dos mujeres de la casa se habían confabulado para que me fuera a bañar, ya que, a penas mi abuela terminó de burlarse de mi forma de vestir, entró mi mamá a la conversación: *“uy, Juan Diego. Hasta su abuela sabe que usted es cochino. Así si no va a conseguir novia nunca. Gas*²⁴”.

No quisiera alardear de la forma en la que podemos convivir mi mamá, mi abuela y yo, pero a mi modo de ver, es una manera genial en la que podemos molestarnos los unos a los otros sin entrar a ofender o faltarle al respeto a alguien. No tenemos la necesidad de usar

²³ Los buitres

²⁴ Expresión que se usa para manifestar desaprobación o rechazo frente a algo.

el sarcasmo, ya que los comentarios suelen ser directos con tintes graciosos. Entre mi mamá, mi abuela y yo es algo característico. Mi hermano y Mauricio poco o nada participan de estas dinámicas.

Como bien he dicho, mi abuela es la persona encargada, únicamente, del almuerzo, ya que el desayuno y la cena suele hacerla mi mamá. Pocas son las veces en que mi abuela prepara otra comida aparte del almuerzo. Pero en un viernes que Mauricio, mi mamá y mi hermano se fueron a Santa María, nos quedamos solos mi abuela y yo. Ese día cambió un poco la dinámica, ya que fue el primer y único día en que cociné para mi abuela:

JD: abuela, tengo muchísima hambre ¿Sumercé quiere comer algo?

X: mijito, de lo que me den, como.

JD: listo pues. Se me come todo entonces porque la sitúa' no está pa' desperdiciar comida.

X: si señor. Como usted diga, capitán.

Busqué en la nevera algunas cosas que habían sobrado del almuerzo. En una taza puse un poco de arroz, corté una porción de pollo, rayé un tomate y le puse 4 huevos. Revolví todo y se fue directo al sartén. En el momento que se sentó y le pasé lo que sería la cena de esa noche, la miró un poco raro:

X: mijo, ¿usted qué le puso al huevo?

JD: lo que sobró del almuerzo porque aquí nada se puede desperdiciar, abuela.

Me dio gusto ver que apenas lo probó, no paraba de decir que estaba muy rico. Terminó de comer muy rápido, lo cual me causó demasiada felicidad. “*Usted debería cocinarme más seguido. Déjeme la loza ahí que yo se la lavo en agradecimiento, Juanchito*” Me dijo mientras se paraba de la mesa en camino a la cocina a dejar su plato.

Cuento esto por lo significativo que fue. Las mujeres de mi familia son personas a las que la cocina se les da exageradamente bien. No encuentro otra manera de decirlo. El que mi abuela me lo dijera causó tal felicidad en mí, que recordarlo ahora, me causa felicidad, ya que es la segunda con tal prestigio culinario, desde mi perspectiva y vivencia, que me lo dice. Por si se lo preguntan, la primera persona es mi mamá.

En resumidas cuentas, las vivencias con mi abuela, a pesar de que tienden a ser rutinarias, nunca se sabe con qué puede marcar la diferencia en esa semana, o cuál será la

manera en la que molestaremos a alguien. Entonces, el humor es algo característico en nuestra relación, y los espacios de compartir las rutinas siempre buscan la comodidad tanto en el vestir, como en las conversaciones que van desde las preocupaciones de sus compromisos por atender, como de las transformaciones que ahora vive mi generación.

Situaciones incómodas

Como he dicho a lo largo de este trabajo, la labor de un cuidador no es totalmente buena o totalmente mala. Sin embargo, se me hace sumamente importante comentar acerca de las cosas con las que entro en conflicto, y hacen que mi papel, como cuidador, sea complicado o tedioso de sobrellevar. Aquí contaré algunas situaciones incómodas y lo que me pudo disgustar referente al cuidado de mi abuela durante este tiempo, mis sentimientos negativos frente a mi mal desempeño como cuidador o nieto, y lo que hace difícil la presencia de mi abuela en la casa.

Comenzaré por el tema de la privacidad desde mi perspectiva. Soy una persona a la que le gusta estar solo, o realizar mis cosas en el mayor silencio posible. Mientras más silencio pueda apreciar, y menor presencia de personas pueda percibir, mejor será mi desempeño frente a cualquier tarea. Es aquí donde empiezan las situaciones incómodas con mi abuela, pues ella es alguien que le gusta conversar, realice alguna tarea o no. Me encontré frente al problema de que, cuando estaba en el estudio de la casa realizando mis trabajos o en reunión con mi asesora, ella, a veces, se sentaba a mi lado. Sentí que mi privacidad era invadida por su presencia en el espacio que yo ocupaba. Bien dirán ustedes: “que exagerado. Simplemente es hacer de cuenta que no está”. Pero así ella estuviera en silencio, yo sentía su presencia y me incomodaba mucho. Nunca le dije lo incomodo que me hacía sentir el que ella compartiera el mismo espacio que yo, y optaba por prenderle el televisor para que viera su telenovela. Tengo que confesar que es algo que me genera conflicto y es uno de los factores con los que más me cuesta simpatizar.

En algún momento, ella intentó comentarme acerca de lo que quería hacer con la finca de Rivera, y me siento culpable de haber sido cortante en responderle y dejarle de contestarle después:

X: mire que yo quiero ponerle más florecitas a la finca. Así se ve bonita, llena de vida.

JD: abuela, usted no mantiene allá y nadie cuida bien lo ajeno.

X: pues sí, pero yo espero en que en algún momento yo pueda vivir allá.

JD: la verdad yo lo dudo, abuela.

Yo realizaba en ese momento unas correcciones de este trabajo y opté por ponerme los audífonos, que tienen cierta cancelación de ruido externo, con el fin de concentrarme en lo que estaba haciendo. Mi abuela, creo, me siguió hablando, pero al no recibir respuestas, se levantó y se fue a la sala.

De mi parte, acepto que fue un comportamiento demasiado grosero y debí ser claro, simplemente debí decirle que estaba ocupado, creo que entendería, pero nunca lo hice y nunca lo he hecho.

Hay algo que me molesta más que nada, independientemente de quien lo haga, me genera malgenio cualquier persona, situación o cosa que interrumpa mi sueño, y es algo con lo que no deparo en ser mesurado en reclamar. Con mi abuela, a veces las noches solían ser tediosas porque (1) se levanta demasiado para ir baño en la madrugada y, a veces, hace ruido en su recorrido con su forma particular de caminar, arrastrando los pies. Sumado a eso, el característico sonido que hacen las sandalias de plástico al chocar con el talón de los pies. No sé si en la madrugada tengo el sueño liviano o me estoy haciendo viejo a muy corta edad, pero es algo que me despertaba y me hacía no recobrar el sueño hasta que ella se volvía a acostar. Bajo esta situación se desprende la otra cosa que mi abuela hace y que me despierta. Ya que mi abuela duerme en la habitación de mi hermano cuando se queda en la casa de mi mamá. Dicha habitación queda muy cerca a la mía, y esto hace que (2) mi abuela encienda una linterna con gran capacidad de alumbrado, con el fin de caminar y no tropezarse con nada cuando se levanta al baño, haciendo que la luz de la linterna me llegue a la cara y me despierte. Hay ocasiones en las que deja prendida la linterna y debo pararme para apagarla.

Al día siguiente me levanto muy molesto y empiezo a hacer comentarios sarcásticos a mi abuela frente a su culpabilidad del cansancio que tengo en la mañana:

JD: la gente de esta casa no duerme ni deja dormir, no joda.

X: ay, mijito. Qué pena con usted.

JD: debe estar más pendiente, abuela. Anoche dejó la linterna prendida.

Como dije antes, y aclaro ahora, este comportamiento característico mío es con cualquier persona, situación o cosa, y es muy común que yo al día siguiente le reclame por

la interrupción en mi sueño. Estas son las dos cosas que siento que hacen difícil la presencia de mi abuela en la casa y mayor conflicto me generan.

Con respecto al cuidado, hablaré de una de las tantas veces en que descuidé mi labor como cuidador, siendo esta la única que ocurrió en este tiempo. Fue una vez que mi hermano convenció a mi abuela de dejarlo salir a jugar a la calle. Yo me encontraba jugando en el celular, pero opté por salir a acompañarlos porque (1) mi abuela estaba empezando sus episodios hipomaniacos con frecuencia y (2) durante ese estado, ella puede distraerse con suma facilidad debido a lo rápido que van sus pensamientos, haciendo que (3) poco o nada de cuidado le ponga a mi hermano, ya que estaba en la calle de la cuadra y (4) el peligro probable que es dejar a mi abuela en un lugar en el que pasan personas y la facilidad con la que ella puede enojarse debido a su paranoia y la idea de que las personas hablan de ella.

Mi abuela sacó una silla blanca plástica, y yo opté por usar el andén como asiento. El problema aquí es que tenía demasiado sueño, y sentado en el andén mientras cuidaba a mi abuela y mi hermano me estaba quedando dormido.

Mi abuela me hablaba acerca de las cosas que cocinaba en los tiempos de infancia de mi mamá, aquellos animales de monte que mi abuelo cazaba: armadillos, güaras, chigüiros, conejos, palomos, etc. Pero con cada palabra que ella pronunciaba, más sueño me daba. Llegó esta situación a tal punto que el termo de agua de mi hermano lo acomodé para que fuera una almohada. Recostándome en el andén de la casa, me fui quedando dormido, siendo un “*ay, Juan Diego. Usted se está quedando dormido*” lo último que escuché de mi abuela, y desligándome de mi papel de cuidador de dos personas que no estaban en las óptimas condiciones de cuidarse. Mi hermano no podía estar pendiente de los vehículos que pasaban por lo concentrado que estaba jugando, y mi abuela, ella estaba más concentrada en sus pensamientos que en mi hermano.

No fue hasta un rato después que a lo lejos escuché la moto de mi mamá, que me despertó de golpe, y con el miedo de que mi mamá me regañara por dormirme, cuando claramente debía estar pendiente de mi abuela y mi hermano.

Este inconveniente es algo que me ha sucedido con normalidad cuando estoy al cuidado de alguien, no solo de mi abuela, y es algo que pone en tela de juicio mi papel como cuidador.

Ese día aún sigue marcado en mi mente porque, para mí, era una situación en la que no debía distraerme, ni un segundo.

Sus síntomas

Los síntomas de mi abuela son algo que he venido relatando a lo largo del trabajo. Sin embargo, quiero describirlo en un día normal como cuidador en base a las experiencias que se dieron durante este tiempo de anotaciones. Cada cuidador, gracias a su experiencia, empieza a tener un registro de las acciones que hace la persona a la que se cuida, y le es fácil identificar las cosas características de su enfermedad, como yo intentaré hacerlo con las dos conversaciones siguientes:

X: Mire que los vecinos de su tía se mantienen diciendo que yo tengo plata. Jummm, ojalá tuviera plata, dicen: “¡ay!, doña Julieta tiene mucha plata y vive humillando a la gente”. Imagínese, yo humillando a alguien.

JD: ¿Quién le dice eso, abuela?

X: Los vecinos de ahí de su tía.

JD: ¿Por qué lado viven?

X: Por ahí a la vuelta, en esas casas de ahí.

JD: Oiga, pero tan raro. De la parte de allá de la casa de mi tía, quedan solo edificios abuela. La única casa que veo feíta es la del señor que tiene un poco de chécheres y maricadas afuera. ¿No será que sumercé se imagina eso, abuela?

X: Ummm, no. La gente viene y me dice eso.

JD: Abuela, deje de prestarle atención a eso. Sumercé como que se quiere enfermar.

Los síntomas de mi abuela son, para mí, muy sencillos de identificar. Sin embargo, suele haber mucha ambigüedad frente a la forma en la que se manifiestan. Voy a tomar como ejemplo la conversación anterior que tuve con mi abuela a finales de marzo. Ahí, tranquilamente puedo afirmar, sé que está en un estado avanzado de su hipomanía. Sin embargo, la verborrea no se ha hecho presente. Por ende, aún tiene un poco de control de su estado. Siendo sincero, ella no presenta habitualmente ese sentido de control que, en el estudio de Kemp (2010) se manifestó, algunos de los pacientes con TB podían tener o habían desarrollado frente a su enfermedad.

Entrando a modo de comparación, mi abuela suele hablar de personas que dicen algo o hablan algo, independientemente si el tema central es ella o no. No obstante, la diferencia entre su estado de eutimia y un estado de hipomanía radica **en si inventa el personaje del que habla o no**. En la conversación anterior inventó un vecino que no existe en el conjunto de mi tía Valeria. A continuación, me permito presentar el otro lado de la moneda:

X: Don Alex estaba afuera y mire que creo que le respondí mal a él. Creo que me preguntó por algo de electricidad y sentí que me insistía y creo que le respondí mal, como de mala gana, entonces me di cuenta de eso y me entré.

JD: Lo bueno es que se dio cuenta, abuela, y se fue, porque después el señor lo toma a mal, o le dice a mi tía y la regaña. A sumercé no le gusta que la regañen, entonces creo que se salvó por ese lado.

X: gracias a Dios no sucedió nada. Pero mire que me hablaba y me hablaba, y yo estaba barriendo afuera de la casa de su tía y me dijo que apagara un suiche, y pues yo estaba ocupada. Pero bueno. Él creo que sabe como soy, entonces no lo tomó a mal.

Don Alex es una persona que, si existe, es el vecino de al lado de la casa de mi tía Valeria, y lo más probable es que mi abuela estuviera haciendo algo y el señor la interrumpiera. A ella no le gusta que le interrumpan sus cosas.

Desde septiembre hasta octubre estuvo en un estado de poca mejoría con respecto a su hipomanía, sin llegar a parar por más de dos o tres días en el estado de eutimia.

Fue más o menos en el mes de septiembre que mi mamá y yo cruzábamos miradas muy seguido debido al aumento de conversación de mi abuela, ya saben, la verborrea. Además, no hablaba de una temática en específico. Podía hablar de que le dolía un dedo y pasar a hablar de un suceso pasado con mis tíos, para después entrar a hablar acerca de que debe ir a Rivera. Todo esto dentro de una misma conversación.

Durante este tiempo, mi mamá y yo tratábamos de distraerla y hacer oficio los tres para intentar apaciguar sus síntomas, pero no parecía servir mucho. Como si el peligro inminente a la parte más compleja del estado de hipomanía de mi abuela no fuera suficiente, se había vuelto costumbre en que a cada observación que se le hacía, respondiera a gritos y entraba en cólera fácilmente. Lo más tedioso de sobrellevar es que frente a esta situación, el volumen de su voz iba aumentando progresivamente, y era demasiado difícil calmarla. Frente a estos casos, en reunión de hermanos, mi mamá y mis tíos, consideraron la posibilidad de internarla en la Unidad Mental, pero nunca se concretó.

Con respecto a su estado de depresión, fue mientras realicé este trabajo que pude conocerlo más a fondo y entender lo complejo que era. Sentí culpa cierto día que comenté algo que me sucedió, y creo que ocasionó el inicio de su episodio depresivo. Estaba yo en mi habitación tranquilo, y creo que habían enviado a dormir a mi hermano. Escuché que, al parecer, él seguía despierto. Como mi abuela ocupa la cama de mi hermano cuando está con nosotros, mi hermano dormía en una colchoneta al lado de la cama de mi mamá y Mauricio. Al percatarme de que mi hermano parecía estar despierto, fui a revisarlo y decirle que durmiera. Al día siguiente, él tenía que ir al colegio y despertarse es algo que le cuesta. Al llegar a dicha habitación, no había nadie que produjera el ruido que escuché. Me asusté muchísimo y le di razón a ese ruido como un suceso paranormal, y, por si fuera poco, mi hermano estaba profundamente dormido, lo sé porque intenté despertarlo, y no pude.

Asustado, fui a la sala donde estaba mi mamá y mi abuela viendo televisión, a lo que dije: “*me están asustando. Escuché que alguien estaba en su habitación* (refiriéndome a mi mamá) *y no había nadie*”. Mi mamá frunció el ceño y dijo que no estuviera diciendo mentiras, pero me sorprendió la respuesta de mi abuela: “*yo hace unos días escuché que movían los juguetes de Jaimito*”. Mi mamá nos dijo que dejáramos de estar diciendo mentiras y le pusiéramos cuidado a la novela. Después de este suceso y los días siguientes, la salud mental de mi abuela fue decayendo, empezaba a decir muy angustiada en que movían cosas en la casa o dejaban caer objetos de las habitaciones cuando ella estaba sola, y después, dejó de hablar, limitándose a responder si o no.

Debo admitir que estos días fueron dolorosos para mí. Me sentía culpable del estado de mi abuela, y por más que intenté *sacarle conversa*, no me respondía nada. Me sentí identificado con el chico del trabajo de Urias-Mancilla y Reyes-Audiffred (2021). Por más que intentaba algo, me desilusionaba al ver que mi esfuerzo siempre era en vano. Empezó a dejar de bañarse o lo hacía muy tarde, no se cepillaba los dientes, ni siquiera ante el reclamo de mi mamá. El panorama que se veía de ella era ver cómo se levantaba a las 6 de la mañana y se sentaba en la silla mecedora, mirando al piso. Además, no atendía cuando se le llamaba, a menos que fuera de un grito, porque decía que no escuchaba.

Me sentí culpable por haber contado eso que pasó, lo del supuesto evento paranormal, ya que, a partir de ahí, fue que comenzó su decaída hacia los episodios depresivos. Lo describo brevemente así:

1. Comenzó a dormirse demasiado tarde, cosa que no hacía nunca. A veces, no dormía durante tres días seguidos, y se podía escuchar, entre mi sueño liviano, sus pasos rastreros con las sandalias de plástico en el silencio de la madrugada.
2. Todo el día manifestaba que quería dormir, a causa de no dormir en la noche, pero cuando se acostaba, no podía conciliar el sueño.
3. Comía poco. Ella suele comer mucho, sobre todo entre comidas. Solía tomar meriendas y onces: tinto, bizcochos, unas cosas redondas de maíz un tanto duro con crema de maní o alguna fruta, incluso iba a la tienda y compraba como 3.000 pesos de queso, pero ya nada de eso hacía.
4. Lo más característico que tiene ella es hablar todo el tiempo, pero durante esos días, no lo hacía. Simplemente se sentaba en la silla mecedora en silencio.

Mi mamá me presionaba para que intentara hablar con mi abuela, y averiguar lo que tenía. Mi mamá me hizo sentir culpable haciendo comentarios, en forma de chiste, acerca de que yo asusté a mi abuela, pero después, mi mamá me pedía perdón y decía que no era mi culpa. Mi mamá cuestionaba mucho los comportamientos de mi abuela, y se la pasaba todo el día intentando averiguar lo que ocasionó su actual estado.

Cierto día escuché, mientras yo doblaba ropa, que mi mamá le decía a mi abuela: *“usted debe regularse. Usted debe aprender a manejarse, porque nosotros no siempre podemos estar pendiente de usted”*. En ese momento sentí que debía intervenir por mi abuela, e intentar explicarle a mi mamá lo que ella padecía, al menos, durante ese episodio en específico. Recuerdo que después de ese altercado entre ellas dos, llamé a mi mamá para que se sentara conmigo y habláramos acerca de lo que mi abuela tenía.

JD: Mamá, mi abuela está pasando por uno de los episodios principales de su trastorno. A pesar de que ella pueda pararse, sentarse, acostarse, caminar, hablar, cocinar, hacer oficio, ella en momentos va a tener ciertos comportamientos como los que usted ya conoce: se va a poner insoportable, no va a dormir, va a comenzar a hablar mucho y a veces decir cosas incoherentes. Ahora está pasado por

otro episodio característico de su trastorno: estar triste, no comer mucho, no hablar mucho, sentir desesperanza.

MM: *¿Qué podemos hacer ahí, Juanito?*

JD: *Lo único que podemos hacer es procurar que ella siga con su tratamiento farmacológico y se aplique la insulina porque probablemente le coja pereza, ponernos a rezar para ver si por fin le dan una cita con psiquiatría, y procurar escucharla sin juzgarla porque por hacer más, terminamos haciendo menos. Le recomiendo que hable con mis tíos y que les diga que se pellizquen y llamen a mi abuela, la escuchen y ya. Que traten de llamarla todos los días.*

MM: *¿Ella va a estar siempre así? Con esos síntomas*

JD: *No, obviamente. El trastorno de ella es cambiante, y lo que yo quiero que entienda es que ella no es como nosotros, que podemos llegar a tener un poquito más de control de nuestras emociones. A ella, cualquier situación le puede ocasionar un pequeño problema, y que empiece un episodio.*

MM: *Juanito, ¿eso tiene cura? Es que me preocupa que eso avance y se vuelva algo peor de lo que ya es. Es que me preocupa que se nos salga de las manos y tengamos que internarla. No quiero llegar a esos extremos.*

JD: *No señora, creo que ella va a vivir con eso toda su vida. Si no estoy mal, solo hay tratamiento farmacológico, psicológico o pues el psiquiátrico, que está allá en la unidad mental. Todos vamos para allá, mamá.*

Para mi mala suerte, mi experiencia frente a sus estados depresivos es mínima, por no decir que nula, debido a que tal vez lo viví, pero no fui lo suficientemente observador para entender a mi abuela. Sin embargo, intento entenderla, esté como esté.

En general, como expliqué aquí, y en la medida que mi trabajo de campo me permitió, intenté explicar lo mejor posible la experiencia que he podido adquirir referente a lo que conozco de mi abuela.

Gustos y disgustos de la señorita Julieta

Es normal que a cada persona le gusten o disgusten ciertas cosas. Bajo esta temática específica, quiero hablar sobre los gustos y disgustos que mi abuela tiene frente a ciertas cosas, a veces en relación con el episodio en el que esté, estos gustos y disgustos pueden variar. Empezaré a hablar sobre sus gustos, más específicamente en el estado de hipomanía. Mientras ella esté en este episodio, suele despertar un hambre voraz frente a las cosas que le gustan. No hubo una conversación en ese tiempo, pero puedo describir la situación perfectamente que narraré a continuación.

Es de precisar que esto ocurrió a principios de agosto mientras se celebraban los cumpleaños de mi hermano. Mi abuela, mi hermano y yo tenemos un gusto compartido y

casi enfermizo por la Coca cola fría y el pastel de tres leches. Es entonces que, gracias al cumpleaños de mi hermano, los tres pudimos disfrutar de tan delicioso majar y tan sublime combinación de sabores. El problema de esto radica en que, como bien dije antes, mi abuela está bajo cuidado por diabetes. Entonces, se debe ser muy cuidadoso con lo que ella come. Ese día fue ella quien se llevó la mejor parte, incluso mejor que mi hermano que estaba cumpliendo años. Debido a lo distraídas que estaban mi tía Valeria y mi mamá, y lo concentrado que yo estaba comiendo torta con gaseosa, mi abuela hizo de las suyas para repetir dicha torta unas tres veces, y gaseosa repitió unas cinco veces. Mi mamá, mi tía y yo nos dimos cuenta debido al arrume de platos desechables y vasos plásticos que había a un lado de ella.

Creo que esa fue la única vez que no regañaron a mi abuela, ya que empezamos a recriminarle entre chistes: “*oiga, Julieta. Usted como que quiere acompañar a Hernán en el cielo*” Le dijo mi tía Valeria. Mi mamá dijo que, al día siguiente, el médico la iba a regañar, debido a que tenía cita de control. Como dije, ella disfrutó mucho mejor que mi hermano, a mi parecer, y no parecía arrepentirse de sus actos.

Por allá en octubre, cuando vino mi tía Julia de vacaciones, fuimos a un paseo. Estábamos en una piscina, y me es gracioso ver cómo mi abuela salió de la piscina, sin que mi tía Julia o mi mamá se dieran cuenta, y llegó a la mesa en donde estaban los maletines. Para su suerte, yo sí pude ver cuando ella salía, y con suma cautela, fui detrás de ella. Al llegar a la mesa, vi cómo esculcaba entre los maletines buscando comida, encontrándose con unas palomitas de maíz extremadamente dulces:

JD: ¡abuela, usted no puede comer eso!

X: ay mijito, es que tengo muchísima hambre.

JD: no abuela, no se coma eso que es muy dulce. Mejor espere y le busco algo más chimbita y que pueda comer.

Buscando entre aquellas cosas, encontré otras palomitas de maíz, pero estas no eran dulces, y tampoco tenían sal.

JD: abuela, esto sí puede comer.

X: venga 'ver y pruebo eso.

Vi claramente cómo su cara se arrugó, mientras la movía de un lado a otro denotando desaprobación.

X: uy no, Juanchito. Regáleme las otras cositas. Esto que me dio está muy feo y todo simple.

JD: abuela, usted bien sabe que no puede comer eso. Hágale a eso que le di.

Por cosas del destino, mi mamá y mi tía Julia llegaron. Explicándoles lo que había sucedido, me fui antes de escuchar como regañaban a mi abuela.

Esas fueron las dos ocasiones en que pude notar los gustos de ella debido a su estado de hipomanía. Es de aclarar que a ella le gusta comer, pero en su estado de hipomanía le gusta comer mucho más. De estar en estado de eutimia, las tortas que se hubiera comido simplemente sería una y dos vasos de Coca cola, y las palomitas simples se las hubiera comido así.

Frente a las cosas que no le gustan, además de que no la desconcentren de lo que hace, como dije en el suceso con don Alex, el vecino de la tía Valeria, está el uso de groserías. No importa como esté o en donde esté, las groserías es algo que no le gusta escuchar. No importa si las groserías van dirigidas hacia ella o no.

Tristemente, desde mis 14 años he optado por el uso de estas palabras en mi cotidianidad, cosa que mi mamá y mi abuela me recriminan mucho, y durante su estancia en la casa, no fue la excepción.

Al principio del tiempo en el que empecé a realizar mi trabajo de campo, por televisión pasaban un programa de competencias de retos físicos: carrera de obstáculos, medición de fuerza, escalar, etc. Todos en la casa veíamos ese programa, excepto mi hermano que se iba a dormir, y era ahí, cuando estaba sentado cerca de mi abuela que empezaba a exteriorizar sus disgustos frente a las groserías:

JD: hijueputa mechudo. Tramposo ese pirobo. Casi le da en la jeta al otro

X: oiga, mijito. No diga tantas groserías. Se parece a su abuelo.

JD: es que es re tramposo ese man, abuela. Da rabia.

X: pues sí, pero tampoco se exprese así.

Sumado a eso, están los constantes sobresaltos que me dan cuando juego videojuegos. Gritando groserías durante un rato cuando pierdo. En esta ocasión, mi abuela y mi mamá hicieron equipo contra mí:

JD: ¡gringo marica me dio tres tiros en la cabeza! Malparido.

X: oiga, Juan Diego, no diga groserías. Deje de ser tan grosero que le van a jalar las patas en la noche.

MM: oiga sí, Juan Diego. Usted tiene una costumbre muy fea, hermano. Escuche a su abuela o con el palo de la escoba le doy.

JD: ay, pero ustedes dos no me quieren. No me aceptan como soy.

MM: deje la pendejada.

X: deje de decir tantas groserías, Juanchito. Se ve mal.

Últimamente no solo es mi abuela y mi mamá quienes arman equipo contra mí frente a mi mala forma de hablar. Ahora también se les une mi hermano y entre todos me molestan.

JJ: ay Juan, usted dice muchas groserías y las voy a decir en el colegio para que me regañen y lo regañen a usted.

X: usted está influenciando a su hermanito, Juanchito.

MM: en donde en el colegio me salga con esas noticias o que sale con sus frases feas, lo voy a regañar, Juan Diego.

Las cosas que le gustan a mi abuela no resultan complejas, resumiéndose en que le gusta comer, y no le gustan las groserías o que se le recrimine ciertas cosas.

Cuidados con ella

Como última, pero no menos importante temática, quiero hablar acerca de los cuidados o precauciones que he tenido y tengo con mi abuela. Incluso, en ciertos momentos hablaré acerca de los cuidados que otros miembros de la familia tienen con ella. Esto con el fin de afianzar el papel protagónico que también tienen los miembros de la familia frente al cuidado y la importancia de que la responsabilidad no recaiga sobre una sola persona.

Fielmente a la libertad que la autoetnografía narrativa me permitió, me dispongo a proceder a contando que, gracias a la recomendación de un médico, mis tíos y mi mamá decidieron llevar seriamente un orden y un seguimiento en la glucometría de mi abuela, siendo esta, una herramienta importante para hacerse una idea de lo que mi abuela comía fuera de las tres comidas del día que eran controladas por mi tía Valeria o mi mamá.

Dicha tarea de tomarle la glucometría, en la casa de mi mamá, fue realizada por mí. A modo personal, me costó muchísimo porque tenía que ver con agujas, y así sean pequeñas, las agujas no me gustan. Como dato curioso, me chucé por error con una de esas agujas y casi me muero, a pesar de que no me dolió nada. Después de poner en duda mi integridad como persona con ese dato, procedo a contar que nunca tuve que decirle a mi abuela: “*es hora de tomarse la glucometría*”. Siempre fue ella quien me avisaba. Ella traía la bolsa negra en la que venía el glucómetro, las agujas, el dispositivo en donde iba insertada la aguja y las laminillas en las que se ponía la sangre para hacer la toma. Yo preparaba todo y se la tomaba.

Tomé entonces la iniciativa de hacer un formato en el cual debía llevarse el seguimiento de la glucometría de mi abuela, ya que el médico dijo que lo iba a empezar a exigir. En el formato, aclaraba el momento del día en que mi abuela debía tomarse la glucometría, y la fecha exacta a lo largo de 31 días en los que se debía hacer la toma ininterrumpidamente. Así ha sido hasta ahora, o al menos hasta el primer domingo de noviembre. Desde ese entonces, mi abuela ha dejado de tomarse la glucometría, y ella está en la casa de mi tía Valeria.

El cuidado frente a ella no solo radicó en asuntos como el cuidado de su salud o estar al pendiente de sus medicamentos. También está, procurar que tenga estabilidad mental. Durante octubre, mi tía Julia vino de visita, y empezó una discusión entre hermanas (mi tía Julia, mi tía Valeria y mi mamá) que era mediada por una hermana de mi abuela. Fue entonces que mi abuela, que se suponía que estaba dormida, se despertó a escuchar. En la casa, además de mi tía Valeria y Julia, la hermana de mi abuela, mi abuela y mi mamá, estaba Jacinto y yo. Fue ahí cuando mi tía Julia tuvo la idea de encargarnos el cuidado de mi abuela, llevándola a pasear.

Siendo sincero, fue sumamente tedioso cuidarle debido a que preguntaba muy seguido por la razón de la pelea de mis tías y mi mamá. Jacinto y yo con “doctorado” en distraer a la abuela, le cambiábamos el tema para distraerla, siendo exitosas todas las veces que recurrimos a ese método. Se notaba hasta en su lenguaje no verbal la aparición de su hipomanía: movía mucho las manos, frotaba mucho los dientes y cuando reía, no hacía la

mueca característica que se hace al reír. Hacía el sonido de risa, pero su rostro se mostraba inexpresivo.

Por suerte, pudimos distraerla por al menos una hora para que mis tías y mi mamá, con ayuda de la hermana de mi abuela, pudieran aclarar sus dudas y bajar la temperatura de la discusión que habían tenido. Cabe aclarar que Jacinto y yo nos ganamos algo por dicha proeza: Jacinto se ganó 5.000 pesos de pan y yo un tic en el ojo por el estrés.

Como pueden ver, el cuidado puede ser un poco más sencillo con ayuda de alguien. El ser cuidador no implica que siempre se pueda ser exitoso frente a cada cosa que se haga. En mi caso específico, ha sido gracias a toda la experiencia que he adquirido a lo largo del tiempo, sumado a lo determinante que fue el estudiar Psicología para entender, de forma un poco más técnica, lo que es el padecimiento de mi abuela.

El cuidado debe ser una tarea conjunta en la que toda la familia esté involucrada. Si bien, se designa un cuidador o cuidadora principal, los demás miembros de la familia no pueden desentenderse de la situación. Cualquier ayuda, sumado a la experiencia, puede hacer del acto de cuidar algo que no genere sobrecarga. En cuanto a la persona que se cuida, el acto de cuidar y el acompañamiento familiar, puede ser la terapia más importante y sanadora que pueda existir.

Discusión

En lo que sigue, consideraré un acercamiento comparativo entre la experiencia autoetnográfica realizada y los autores relevantes que han hecho investigación sobre la experiencia de TB. Entonces, por ejemplo, entre los aportes del trabajo de Rainey (2019) está la forma en la que aborda el sentir de una persona con TB, además de aspectos matrimoniales en cuanto a las dinámicas frente a su padecimiento, sin dejar de lado aspectos personales de su vida tales como el social y el académico. Recalco ciertas diferencias o similitudes entre los síntomas que pueden tenerse dentro del TB. Por lo menos, la autora del trabajo, Tiffany, en uno de sus brotes de la enfermedad, tendía a comprar objetos compulsivamente, comportamiento que fácilmente podría ser comparable, en cierto sentido, con la forma compulsiva que mi abuela tiene de comer en su estado de hipomanía, pues, claramente, los elementos comunes eran: *la compulsividad*. Entonces, si bien, dos personas pueden padecer el mismo trastorno, no puede generalizarse la manera en la que puede manifestarse o la forma en la que puede ser tratado. En consecuencia, debe haber un factor diferencial entre el método de tratamiento de dos personas con un mismo padecimiento. Es necesario tener en cuenta los factores sociodemográficos de cada paciente. En el caso de Rainey (2019), abordar el TB de Tiffany, una mujer con educación superior, en Estados Unidos, al caso de mi abuela Julieta, una mujer del campo que hizo hasta segundo grado de primaria, en Colombia.

Por su parte, Kemp (2010) propuso una discusión a base de experiencias de pacientes que se ofrecieron a participar. También, incluyendo la voz de la autora. Muchos de los sentimientos que ella mencionó se relacionan con los vividos por mi abuela, tal como (1) el miedo a la recaída, lo cual es algo que les genera zozobra, ya que, con la recaída, puede venir un proceso médico extenuante, e incluso, considerar la posibilidad de ser internados en un hospital. Los participantes del trabajo de Kemp (2010) y mi abuela tienen el mismo sentimiento debido a las distintas experiencias que han vivido. Bajo otro punto, están (2) los cuidados que se deben tener con los pacientes, y la importancia de que la familia se convierta en un factor protector. Algo que estos dos trabajos, Kemp (2010) y Rainey (2019), tienen en común, y que, a través de la historia de mi abuela, se puede confirmar, es la importancia de la familia frente a la tarea del cuidado. Además, la tranquilidad y ayuda que les genera a los pacientes con TB. La presencia familiar es un factor importante frente al proceso de adherencia a un tratamiento que el paciente pueda tener. Por último, (3) se generó un apartado

sobre las recomendaciones que los pacientes tenían en cuanto a las personas que les atienden y, a veces, el difícil acceso a los medicamentos. Este panorama, es el mismo al que muchas personas deben enfrentarse en el sistema médico colombiano, y que conlleva a procesos extenuantes para la adquisición de algún fármaco que podría ser esencial en la mejoría y tratamiento del paciente.

En relación con el ambiente médico-hospitalario, Urias-Mancilla y Reyes-Audiffred (2021) relató, como ya se mencionó, la historia de un practicante de enfermería que intentó hacer un trabajo, se podría decir que terapéutico, con una mujer adulta mayor con trastorno depresivo. Si bien este trabajo no trata el TB, el papel del cuidador es protagonizado por varias personas en el hospital. En ciertos momentos de la lectura y el análisis de aquel estudio, me vi reflejado en el practicante de enfermería, cuando presencié de manera directa los episodios depresivos de mi abuela. Hice referencia a esto en el apartado de “sus síntomas” referente al resultado del diario de campo con mi abuela. El no poder elevar ese ánimo o impulsar a que realice las cosas que más le gustan, es algo que genera impotencia en el cuidador. En mi caso, cuando mi abuela estuvo durante sus episodios depresivos, yo cargaba con la culpa de, tal vez, haber sido el causante de su estado de ánimo. Además, intenté animarla sin recibir resultados positivos. Estos momentos podrían ejemplificar la sensación de impotencia, cansancio, o incluso desatar el SCC en su cuidador, o cuidador principal, pues hay momentos en que, por más estrategias que se intenten utilizar para mediar por la mejoría de los pacientes de TB, no es posible cambiar o reducir la presencia del episodio por el que estén pasando.

Ahora, experiencia que se tiene en el cuidado de un paciente con TB no significa un 100% de éxito, pero siempre se está a un paso de conocer más. La paciencia y el acceso a la información ayuda a ejercer un mejor papel como cuidador. Ahora bien, la labor de cuidador puede ser desempeñada por cualquier persona, bajo ciertas situaciones específicas. Yo empecé a serlo desde niño, sin saberlo. Empecé a notar actitudes en mi abuela que no iban de acuerdo con lo que, para mí, era normal. En el trabajo de Rainey (2019) era su esposo quien le fue conociendo en sus distintos estados y era quien le animaba, le ayudaba y le impulsaba a mejorar, o al menos intentarlo. En cuando al enfermero principiante en el trabajo de Urias-Mancilla y Reyes-Audiffred (2021), era él, una persona ajena a la familia de la

adulta mayor, quien deseaba no solo adquirir experiencia, sino también ver que él podía generar algún grado de mejoría en la adulta mayor que cuidaba, gracias a sus conocimientos. Es aquí, cuando se destaca el balance entre la familiaridad con la persona que padece alguna enfermedad mental, y las herramientas que se tengan para ser cuidador.

Por su parte, Eroa (2018) mostró el panorama del cuidador, siendo este un familiar, y reconoció dos experiencias de cuidado. Mientras una, gracias a su profesión, tuvo acceso a la información más técnica y general frente a la demencia, como es el caso de la tía de la autora. La otra basa los cuidados a partir de recomendaciones de sus conocidos. A pesar de esto, el factor común entre ambas cuidadoras es el apoyo familiar que tienen. La buena relación entre los miembros de la familia hace que esta labor no se haga extenuante. Además, la relación de confianza y cariño que hay entre cuidadora y persona cuidada, hace que no se genere una carga emocional o “laboral” entre las cuidadoras. En mi caso, al principio no sabía nada y tuve que ir aprendiendo en la medida que mi abuela y el tiempo me permitía, y la forma en que se amplió mi visión frente a la enfermedad fue a partir de mi proceso profesional que implicó estar estudiando Psicología, y las recomendaciones que yo, como Psicólogo, podía darle a mi familia. Entonces, fue una suma del tiempo y el conocimiento adquirido que ayudaron a entender mejor a mi abuela.

También, es necesario resaltar el papel de cuidador, el cual, tradicionalmente, ha sido asignado a las mujeres. A pesar de que ambas pacientes con demencia (hablando de Eroa (2018)) tuvieron hijos viviendo cerca de ellas, ninguno de ellos fue cuidador principal. El presente estudio se suma al aporte dado por Rainey (2019), donde fue el esposo quien se asumió como cuidador, pues la experiencia masculina de asumir el cuidado de pacientes con enfermedades mentales contribuye a deconstruir la feminización del cuidado y reconocer que los hombres también estamos llamados a contribuir en esta tarea, y que la tarea de cuidar a una persona puede ser desempeñada por cualquiera, indistintamente de su género. Se espera que esto sume al campo de estudio relativo a la experiencia del cuidador-familiar. Tener un familiar con algún padecimiento psicopatológico resulta un reto que cambia las dinámicas en la familia y hace replantearse el modo en que cada integrante vive. Eroa (2018), Engelman (2020), y este trabajo permiten acercarse a estos procesos del cuidado familiar como, por ejemplo, el ajuste y asignación de tiempos y responsabilidades. Sin embargo, en comparación

con los anteriores estudios, este trabajo da cuenta de cómo es el proceso de crecer bajo el cuidado de una abuela con TB y luego, de a poco, ser cuidador de ella. Sólo se acerca, un poco, la experiencia que aquí se narró con la de Foster et al. (2005), pues esta última narró cómo vivió con una madre que fue diagnosticada con psicosis y la forma en que esto le marcó en su vida. En mi caso, cuando yo nací, mi abuela ya tenía un diagnóstico de TB, y quienes cuidaban de ella eran la mamá, la abuela, y sus hermanas y hermanos, para después cuidarla su esposo, hijo e hijas, y demás personas que compartieron con ella hasta 1998, cuando nací. Yo nunca tuve que irme a causa del padecimiento de mi abuela, mi presencia constante fue determinante en mi labor frente a ser el cuidador de mi abuela.

Por otra parte, el sistema médico colombiano es complejo y muchas veces desgastante. Por ejemplo, quien acuden a usar los servicios de salud deben (1) ir a hacer fila desde la madrugada para conseguir una cita; y (2) los médico/as o enfermero/as no ven en horas o días a su familia porque debe conseguir más de un trabajo para tener una vida digna, aunque esto incurra en la posibilidad de padecer *burnout*. Esta experiencia autoetnográfica deja ver un poco la precariedad del sistema de salud y los imaginarios que persisten sobre los enfermos mentales, lo cual sigue siendo un llamado de atención a todos los profesionales de la salud y salud mental un buen ejercicio profesional, y a la sociedad en general. Entonces, quedan elementos por seguir reflexionando, por ejemplo, más allá de dar el diagnóstico, ¿estamos dando algo de alivio a quienes atendemos los profesionales de la salud? A pesar de que existe, en Colombia y el mundo, rutas de acción frente a los distintos padecimientos, en este caso específico, a los psicopatológicos, ¿estamos siendo éticos y brindando esa tranquilidad a nuestros pacientes?

Este estudio aporta a la comprensión de las familiar-cuidadoras. Sin embargo, sigue siendo necesario visibilizar otras experiencias que, de a pocos, permitan establecer pautas de psico-orientación y estrategias de autocuidado para los cuidadores, que eviten el SCC, que esto llegase a las zonas rurales donde también la salud mental requiere ser atendida.

Más allá del cuidado, la compañía que brinda un ser querido que, incluso, tiene lazo de familiaridad, es la clave que promueve el bienestar de los pacientes con malestares mentales. En este caso, un nieto que, mientras va creciendo, va acompañando y aprendiendo a conocer los signos de los malestares de su abuela, y de a pocos, hacer frente a compartir la

vida cotidiana, con tristezas y *maricadas*, que vinculan a la familia para seguir a su lado, atentos para continuar cuidándola. La convivencia con una persona que padece TB podría explicarse como una cotidianidad que siempre puede variar. Nunca se sabe con qué conversación se va a llegar, y la manera, un tanto extraña, en la cual se pueda hacer reír. La paciencia se vuelve algo que se va desarrollando con el tiempo, a la vez que se va agudizando la observación y el conocimiento frente a los síntomas. Además, ir aprendiendo algunas otras cosas con el paso de los años como, por ejemplo, el control sobre lo que pueda ingerir, o los rigurosos tratamientos que se le han recetado, se convierte en otra manera de convivencia, una poco conocida, pero que cada persona cuidada agradece o agradecería.

Conclusiones

Varios elementos son los que se pueden incluir como conclusión a este trabajo etnográfico. Entre ellos, por ejemplo, que el diagnóstico de algún padecimiento psicopatológico crea en la vida de la persona un cambio en los roles socialmente asignados. En un contexto específico, puede ser un factor determinante en la vida que pueda tener a futuro. Por ejemplo, la vida en un entorno rural depende de los roles socialmente asignados, y la capacidad que se tenga para el trabajo, es entonces que, en el caso de mi abuela, cuando se le diagnosticó TB, las dinámicas en su vida, y la de su familia, cambiaron totalmente. Ante esto, hay otro punto para tener en cuenta, y son las creencias o conocimientos que tenga la familia frente a estos padecimientos. Muchas veces se tarda un tiempo en diagnosticar a alguien porque ir al médico resulta en una de las últimas opciones a considerar.

También, una persona con algún padecimiento puede desarrollar una vida como cualquier otra. El diagnóstico frente a una psicopatología no puede relacionada directamente a una condición de discapacidad o dependencia. Este trabajo deja ver que varias personas con el diagnóstico de TB han podido desarrollar su vida hasta llegar a la edad adulta. Tal vez, no vivan su vida de la manera que socialmente se considere normal. No obstante, pueden desarrollar vínculos sociales y afectivos. También, pueden tener una familia (hijos-pareja), y esta aportar a los factores protectores que eviten la agudización de los malestares del TB.

La familia, dentro de la vida de una persona con alguna afección psicopatológica, resulta en uno de los más importantes factores protectores. Gracias a ella, los pacientes pueden recibir la ayuda y el apoyo necesario. Así como, encargarse de su cuidado en situaciones específicas o el seguimiento de algún tratamiento. Fuera del cuidado que se da a nivel médico en un centro de salud, el cuidado familiar aporta en la mejoría y estabilidad mental del paciente en el momento en que lo requiera. Además, la cercanía que trae consigo la consanguinidad, hace que la labor de vigilar y cuidar sea un poco más sencilla.

A modo de recomendación frente al cuidado, se debe tener siempre en cuenta el paso del tiempo, ya que, con este, normalmente vienen enfermedades adicionales a la psicopatología anteriormente diagnosticada: diabetes, artritis, artrosis, presión arterial alta,

riesgo de cáncer etc. Es entonces que el cuidado no siempre se podrá limitar a estar al pendiente de la psicopatología, sino también habrá que prever o manejar adecuadamente las enfermedades que puedan aparecer en la etapa de la vejez.

En este trabajo se pudo ver la manera en que un niño iba asumiendo, poco a poco, la labor de cuidado de su abuela en la medida que notó comportamientos que a él le parecían raros. Si bien, el cuidado es normalmente una tarea asumida por adultos, un niño podría ejercer parte de esas labores, no todas. La labor de cuidado es una tarea que debe ser asumida por toda la familia. Además, el reconocimiento de las distintas generalidades que pueda tener la enfermedad varía en los pacientes. Es entonces que, además de la información a la que se tenga acceso, es importante la observación que cada persona haga del sujeto a cuidar, con el fin de conocer mejor la forma en la que su enfermedad se desarrolla.

También, es importante el descanso de los cuidadores. Si bien, cuando es un sólo familiar asume la función de cuidado, es necesario entender que a pesar del cariño o aprecio que se le pueda tener al paciente, esta labor podría desembocar en sentimientos negativos o de evitación al paciente. El descanso ayuda a mantener la motivación y evitar los problemas que podría conllevar al SCC: ansiedad, aislamiento social, depresión, etc. Sumado a esto, está la confianza que se puede forjar entre cuidador y persona cuidada, pues esta es determinante en el manejo de las distintas dinámicas que puedan acontecer a lo largo de este trabajo.

Para terminar, el panorama del cuidado resulta en una experiencia interesante de abordar por todas aquellas cosas que se aprende: ser observador con el fin de reconocer el estado de la persona a la que se cuida; ayudarle un poco a su independencia como persona, sin dejar a un lado la importancia del seguimiento de un tratamiento; la paciencia que deriva de esta labor y la manera asertiva de cómo hacer frente a las dinámicas relacionales cambiantes a lo largo del tiempo. También, es importante sumar pequeñas responsabilidades que, en la cotidianidad, empoderen a los pacientes de sus vidas (cocinar, pasear, hablar) y que sumen a su buena integración en la dinámica familiar.

Recomendaciones

Una de las limitaciones principales de este trabajo pudo haber sido no dar de una forma más detallada lo que es ser hijo de una persona con algún padecimiento y todo lo que esto pudo generar. Por esto se recomienda un abordaje de la familia frente a la vida con alguien que haya vivido de manera más cercana los padecimientos de alguien que tenga, por ejemplo, TB. Si bien mi trabajo quiso abordar mi historia como cuidador y mi experiencia frente a esto, debo reconocer la importancia que tiene el crecer o haber vivido de manera más cercana el padecimiento desde la perspectiva de un hijo.

La suma de casos de cuidadores y la experiencia que estos han tenido frente al cuidado, resulta algo importante y necesario de abordar. Si bien, a grandes rasgos se conoce que hay personas que cuidan a otras personas, es importante exponer aquellas historias y experiencias que los cuidadores viven, con el fin de visibilizar este mundo. Como bien dije, cuando abordé el panorama del cuidador en la sección de la introducción, y la problemática que se está teniendo frente a esta labor, no ha habido mejoría en esta práctica, y de no tomarse cartas en el asunto, podría convertirse en un problema de salud pública, sumado a los pacientes con alguna enfermedad y a las pocas personas que podrían prestar el servicio cuidado, independientemente que sea de manera voluntaria o pagado.

Este trabajo abordó algunos antecedentes de historias frente a personas que padecen algún trastorno, incluso su proceso de reconocimiento frente a sus síntomas, pero creo interesante ahondar en la vida de personas voluntarias que quieran exponer su historia. Creo interesante e importante abordar en aquello que las personas tengan que decir con el fin de no recurrir siempre a un profesional del área de la salud para buscar experiencias de apoyos y estrategias que permitan seguir adelante como cuidadores, a pesar de los malestares y cansancios que esta tarea implica.

Referencias

- Arrieta, M., & Santos, P. M. (2019). Trastorno bipolar. En *Medicine* (Vol. 12, Número 86).
- Bramboeck, V., Moeller, K., Marksteiner, J., & Kaufmann, L. (2020). Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 35.
<https://doi.org/10.1177/1533317520917788>
- Corrêa, M. S., de Lima, D. B., Giacobbo, B. L., Vedovelli, K., Argimon, I. I. de L., & Bromberg, E. (2019). Mental health in familial caregivers of Alzheimer's disease patients: are the effects of chronic stress on cognition inevitable? *Stress*, 22(1), 83–92.
<https://doi.org/10.1080/10253890.2018.1510485>
- Engelman, D. J. (2020). Endings and Beginnings: An Autoethnography of a Father's Journey through His Son's Madness, Loss, and a Quest for Meaning. *Humanity & Society*, 44(3), 326–347. <https://doi.org/10.1177/0160597620930926>
- Eroa, N. (2018). Las cuidadoras: unas heroínas silenciosas. *Universitat Jaume I*, 1–24.
<http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/177468>
- Fields, N. L., Xu, L., & Miller, V. J. (2019). Caregiver Burden and Desire for Institutional Placement—The Roles of Positive Aspects of Caregiving and Religious Coping. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 34(3), 199–207.
<https://doi.org/10.1177/1533317519826217>
- Foster, K., Mcallister, M., & O'brien, L. (2005). *Coming to Autoethnography: A Mental Health Nurse's Experience*.
- Geiger, J. R., Wilks, S. E., Lovelace, L. L., Chen, Z., & Spivey, C. A. (2015). Burden among male Alzheimer's caregivers: Effects of distinct coping strategies. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 30(3), 238–246.
<https://doi.org/10.1177/1533317514552666>
- Henao Piedrahita, N., Idarraga Arroyave, M. M., Londoño Restrepo, N., López Ceballos, J. J., Ramírez Serna, M. A., Serna Arango, P. A., Salazar, J. E., & Lopera, R. (2021). Prevalence of caregiver burden syndrome in formal caregivers of institutionalised

patients with psychiatric illness. *Revista Colombiana de Psiquiatria*, 50(2), 101–107.
<https://doi.org/10.1016/j.rcp.2019.10.006>

Hernández-Piñero, L. (2021). Factores de riesgo de carga en cuidadores de ancianos con síndrome demencia. *Revista Médica Electrónica*, 43 No. 5.

Kemp B. (2010). Living with bipolar disorder: we adhere to our medication. En *ProQuest LLC 789 East Eisenhower Parkway*. Gonzaga University.

Martínez-Cortés, L., González-Moreno, J., & Cantero-García, M. (2021). Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Alzheimer: Revisión sistemática. *Apuntes de Psicología*, 39 No. 2, 75–85.

Martínez, O., Montalvan, O., & Betancourt, Y. (2019). Trastorno Bipolar. Consideraciones clínicas y epidemiológicas. *Revista Médica Electrónica*, 41 No. 2.

Monin, J. K., Schulz, R., & Feeney, B. C. (2015). Compassionate love in individuals with Alzheimer's disease and their spousal caregivers: Associations with caregivers' psychological health. *Gerontologist*, 55(6), 981–989.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnu001>

Murcia M, Pastrana K, & Perdomo R. (2006). Características epidemiológicas y clínicas del trastorno afectivo bipolar (TAB) y la relación de su tratamiento basado en carbonato de litio con las alteraciones de la función tiroidea en los pacientes hospitalizados en la unidad mental del HUHMP de Neiva entre noviembre del 2005 y marzo de 2006. *Repositorio Institucional Universidad Surcolombiana*.

Organización Mundial de la Salud. (2022, junio 8). *Trastornos mentales*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders#:~:text=son también importantes,-,Trastorno afectivo bipolar,de estado de ánimo normal>

Rainey, T. (2019). *Her own voice: coming out in academia with bipolar disorder*. Texas State University.

Universidad de La Sabana. (2014, noviembre 13). *El 80% de las personas con trastorno bipolar en Colombia no han sido diagnosticadas, señala informe*.
<https://www.unisabana.edu.co/menu-superior-1/saladeprensa/noticias/detalle-de->

noticias/noticia/el-80-de-las-personas-con-trastorno-bipolar-en-colombia-no-han-sido-diagnosticadas-senala-informe/#:~:text=Se estima que el 1,casi de la misma forma

Urías-Mancilla, E., & Reyes-Audiffred, V. (2021). *Experiencias de un pasante de licenciatura de enfermería en el cuidado de una persona adulta mayor con depresión*. (Vol. 20, Número 1). <http://www.revenferneurolenlinea.org.mx>

Xue, H., Zhai, J., He, R., Zhou, L., Liang, R., & Yu, H. (2018). Moderating role of positive aspects of caregiving in the relationship between depression in persons with Alzheimer's disease and caregiver burden. *Psychiatry Research*, *261*, 400–405. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.12.088>