

Cuidado y autocuidado en familias con un miembro con diagnóstico de trastorno afectivo bipolar (TAB), pertenecientes al Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia

María Victoria Builes Correa¹
Mauricio Bedoya Hernández²

Resumen

Objetivo: Reconocer las prácticas de cuidado en familias del Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia que tienen un miembro con diagnóstico de trastorno afectivo bipolar (TAB). *Método:* La investigación es comprensiva, el método es fenomenológico-hermenéutico. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con doce familias y posteriormente se analizó la información con el *software* cualitativo Atlas ti. *Resultados:* Surgieron dos grandes categorías: 1) cuidado y curso de vida familiar y 2) cuidado-autocuidado en torno al trastorno afectivo bipolar. La primera se evidencia por medio de prácticas como: cuidar estando presente, cuidar apoyando, cuidar hablando y alentando al otro y cuidar circulando el cuidado. En la segunda categoría, se pudieron identificar dos ejes: el del cuidador y el de la persona cuidada. Respecto del primero, se hallaron dos tendencias: cuidar transforma al cuidador y cuidar es “verraco”. En el segundo se encontraron igual número de tendencias: el autocuidado como poética y autocuidarse para transitar de la escafandra a la mariposa. *Conclusiones:* Cuidar es una forma de cultivar la humanidad. Indagar por las formas de cuidado propio y del otro, tanto del cuidador como de quien es cuidado, puede hacer más estética la trayectoria de cuidar del equipo de salud y de la diada enfermo-cuidador.

Palabras clave: Familia, cuidado, autocuidado, trastorno afectivo bipolar.

Title: Care and Self-Care Among Families with a Person Suffering from Bipolar Disorder and Belonging to the Psychoeducational Group of the Psychiatry Department of the University of Antioquia, Colombia.

¹ Médica. Especialista en terapia familiar. Magíster en educación y desarrollo humano. Coordinadora, Maestría en Terapia Familiar y de Pareja, Departamento de Psiquiatría, Universidad de Antioquia. Medellín, Antioquia.

² Psicólogo. Magíster en psicología clínica. Estudiante, Doctorado en Ciencias Sociales. Docente, Departamento de Psicología, Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.

Abstract

Objective: To analyze the families from the Psychoeducational Group of the Psychiatry Department of the University of Antioquia that have one member with bipolar disorder (BD) in order to identify their care-related practices. **Method:** A comprehensive research project using the phenomenological and hermeneutic method. Semi-structured interviews were conducted with twelve families. The data obtained were analyzed using the Atlas ti qualitative software. **Results:** Two main categories emerged: 1. *Care and family life course* and 2. *Care and self-care in relation to bipolar disorder*. The first category manifests itself through practices such as: Taking care of the diseased person by being physically present, providing physical or emotional support, or by transferring care-related actions to other family members. Two main perspectives could be identified in the second category, namely: *the caretaker's perspective* and *that of the person being taken care of*. Two tendencies were found regarding the first one: *taking care of others brings about transformations in the caretakers* and *taking care of others is tough*. The second perspective has the same number of tendencies: *self-care as poetics* and *taking care of oneself in order to go from the Diving Bell to the Butterfly*. **Conclusions:** Taking care of others is a way of building humanity. Conducting research on care and self-care practices (i.e. the practices of both the caretaker and the person being taken care of) results in a more aesthetic way of providing care and a more aesthetic patient-caretaker dyad.

Key words: Family, care, self-care, bipolar affective disorder.

Introducción

El número de pacientes de padecimientos en el área de la salud

mental está creciendo en el mundo entero: se estima que en la actualidad cerca de 450 millones de personas sufren alguna enfermedad mental (1).

Los datos de la encuesta de salud mental mundial indican que el riesgo de sufrir un trastorno mental durante el último año puede oscilar entre el 4,3% en Shanghái hasta el 26,4% en Estados Unidos. En América Latina, por su parte, se han informado prevalencias globales a lo largo de la vida del 45,9%.

Tal situación ha hecho que la salud mental sea vista en todo el mundo como un problema de salud pública, no solo por las crecientes cifras de enfermedad mental, sino también, por el impacto que suscita en los sujetos, las familias y el entorno social, además de la discapacidad y la cronicidad que suscitan muchas de ellas (2).

El cuidado de las personas que padecen enfermedades mentales a partir del surgimiento de los psicofármacos a lo largo de décadas pasadas, y ante los avances tecnológicos, tiende cada vez más a estar a cargo de la familia. La forma como se lleva a cabo la labor de cuidado con estos pacientes se relaciona con dos aspectos: por un lado, con la dinámica familiar; y, por otro, con las prácticas de cuidado que la familia ha construido a lo largo de su historia (3).

El cuidado para los antiguos se relacionaba con las palabras preocupación y cura. Para filósofos contemporáneos como Heidegger, el cuidado es el ser de la existencia (4).

El cuidado o la cura, entonces, son parte de una dimensión fundamental de la existencia que ha ido tomando diversos matices a lo largo de la historia. Implica una serie de prácticas subjetivas (autocuidado) e intersubjetivas (cuidar de otros), que pueden ser fuente de subjetivación del yo, y, así mismo, pueden ser manantial de relación con otros.

Para Builes y López (5) el cuidado es una categoría que vincula lo subjetivo con lo intersubjetivo: sin lo uno no es posible lo otro; es, además, una condición que teje relación, que mantiene y convoca a la relación, pero, además, celebra o torna en fiesta el encuentro.

Galvis, Pinzón y Romero (6) entienden el cuidado como aquellos actos de asistencia y soporte (o facilitadores) que van dirigidos a otro ser humano o grupo con necesidades reales o potenciales, para así mejorar o aliviar las condiciones de vida humana. Arias (7) sostiene que el cuidado constituye una práctica social sedimentada en la cultura de las relaciones consigo mismo, con los otros y con el entorno. El cuidado implica una condición natural del ser humano, de protección afectiva de las relaciones vitales; configura una construcción social que incluye razonamientos, sentimientos, tradiciones, prácticas e imaginarios, además de regulación valorativa, jurídica y política.

La familia se constituye en uno de los escenarios privilegiados en lo que al cuidado se refiere. Esta

hoy se concibe a sí misma desde la diversidad, el afecto, el cuidado y la comunicación (3). Dicho marco da forma a la vivencia cotidiana particular, al permitir que cada miembro construya discursos y prácticas que lo hacen sentir incluido o excluido, presente o ausente. El contexto relacional es el marco dentro del cual se da este tejido. Sin embargo, esa dimensión vincular, intersubjetiva, no excluye la subjetividad, sino que la enfatiza. De esta forma, contemporáneamente la familia está integrada por sujetos independientes y vinculados entre sí. La familia, por tanto, se constituye en la cuidadora de su propia experiencia y de cada una de las personas que la conforman. Cuando hay una persona dentro de ella con una enfermedad mental las formas como la familia se cuida a sí misma son decisivas para la promoción del sentimiento de inclusión y de preocupación por el enfermo, o para su sentimiento de exclusión. Dichas formas, además, van a influir en la evolución de la enfermedad, en la relación enfermo-cuidador, en el bienestar del cuidador y en el devenir de la familia.

Dado todo lo anterior, la optimización del cuidado del enfermo, de su familia y de su cuidador se convierte en prioridad para el sistema de salud si se quiere mejorar los pronósticos, disminuir las recaídas y evitar la enfermedad de la familia y del cuidador.

Para el caso de Colombia, el equipo de investigadores a cargo del

presente trabajo no halló estudios que den cuenta de las prácticas de cuidado en familias que tienen a un miembro diagnosticado con enfermedad mental. Con base en lo hasta ahora expuesto, el presente estudio pretende reconocer las prácticas de cuidado en familias del Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia que tienen a un miembro con diagnóstico de trastorno afectivo bipolar (TAB).

Métodos

Este artículo presenta los resultados de la línea cualitativa de la investigación mixta (cualitativa-cuantitativa) *Prácticas de cuidado y carga familiar en familias antioqueñas con un miembro diagnosticado con trastorno afectivo bipolar*, realizada en la Universidad de Antioquia, y finalizada en 2012. La metodología de esta línea tuvo un enfoque cualitativo, en la medida en que el equipo de investigadores mantuvo una constante posición reflexiva sobre los datos avenidos y una permanente conciencia del carácter constructivo del mundo social (8).

El método fue fenomenológico-hermenéutico. La fenomenología-hermenéutica se centra en las interpretaciones sistemáticas del significado que se le da a la vivencia. En este caso, la vivencia que tienen las familias de sus propias formas de cuidado llevadas a cabo con cada uno de sus miembros; especialmente, con aquel que es diagnosticado con

un TAB. La fenomenología privilegia la descripción de los fenómenos, más que su explicación (9), y la hermenéutica defiende la tesis ontológica de que la experiencia vivida es, en sí misma, un proceso interpretativo; de ahí que la comprensión de los fenómenos en su contexto es el propósito perseguido por esta (10).

En concordancia con lo anterior, el estudio buscó acercarse a la experiencia de las familias, y a partir de las conversaciones llevadas a cabo con los participantes se construyeron comprensiones acerca del fenómeno en un ejercicio de interpretación activa (porque los datos no son autoevidentes), en una labor interpretativa constante.

La muestra estuvo representada por las 50 familias de pacientes con TAB asistentes al Grupo Psicoeducativo de la Universidad de Antioquia durante 2010, a las cuales se les aplicó la Escala de Carga Familiar (ECF), adaptación española de la *Social Behaviour Assessment Schedul* (11). De ellas se seleccionó a 12 para el desarrollo de la línea cualitativa del estudio, y con estas se realizaron entre una y 3 entrevistas semiestructuradas, con el fin de realizar un acercamiento a las prácticas de cuidado familiar y al significado atribuido a ellas por parte del grupo. En razón de lo intencionado del muestreo y de la saturación teórica pretendida en los estudios cualitativos, con las familias que más información aportaron se hicieron más entrevistas.

El plan de análisis incluyó los siguientes procesos: transcripción de entrevistas y reducción mediante inducción analítica; codificación y categorización; selección de textos y articulación; descripción y comparación constantes; construcción de memos analíticos e interpretación de la información procedente de las distintas fuentes. El análisis de datos cualitativos fue sustentado con el programa Atlas ti, versión 6, el cual favoreció el proceso de codificación y la construcción de un sistema categorial promotor de comprensiones en torno al fenómeno de las prácticas de cuidado en estas familias.

La investigación contó con las condiciones éticas válidas que garantizaran la dignidad de la persona. Para ello fue avalada por el Comité de Ética del Centro de Investigaciones de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia. Las familias firmaron el consentimiento informado, donde se especificaron los objetivos de la investigación, la confidencialidad de la información y la garantía del anonimato para los participantes. Al finalizar el proceso investigativo los resultados fueron devueltos a las familias, para validar las interpretaciones de los investigadores.

Resultados

Los testimonios de las familias que participaron del estudio permitieron reconocer diversos aspectos asociados al cuidado, y particularmente, al ejercicio del cuidado, en

torno al miembro diagnosticado con TAB. Emergieron, entonces, dos grandes categorías, las cuales fueron denominadas *cuidado y curso de vida familiar* y *cuidado-autocuidado en torno al trastorno afectivo bipolar*. Dichas categorías se abordarán a continuación.

Cuidado y curso de vida familiar

Esta categoría alude a la manera como dentro de la familia van apareciendo las formas de cuidar de los otros. Así, se pudieron identificar estas tres tendencias: cuidar estando presente; cuidar apoyando; cuidar hablando y alentando al otro, y cuidar circulando el cuidado.

Cuidar estando presente

La presencia se convierte en el hilo conductor del cuidado, según las familias. Estas realizan una aproximación al asunto en tres momentos diferentes de la vida de la pareja: el noviazgo, la aparición de la descendencia y el crecimiento de los hijos.

Llevaban serenata a las piezas de nosotros, a las puertas de las novias [...] nos cantaban. Bueno, esa fue una anécdota bien linda. Y de novia a mí personalmente lo que me marcó mucho era que él era de la banda de guerra del colegio y yo era feliz viéndolo, porque él era trompeta mayor. Bueno, esa es una anécdota también muy bonita (Familia 2).

Para el parto del tercer hijo yo prácticamente estuve todo el tiempo en el seguro y él me tuvo esa paciencia. Él nunca se vio bravo o nada porque me tenía que llevar a cada rato al seguro a ponerme suero, trasbocando todo el tiempo (Familia 4).

Nosotros somos [...] todos los días salimos, salimos a parques, salimos a hacer vueltas, a pagar los servicios, a comprar cualquier cosa por ahí, mercado, y siempre, siempre salimos (Familia 7).

Durante el noviazgo el cuidado, en tanto presencia, se acompaña de una “ansiedad” de conquista. Estar presente en este momento es vivido como cuidado. Por otro lado, en el segundo momento la presencia se da en la forma de una construcción común, en la que se requiere compartir la adversidad y la alegría asociada a la llegada de los hijos. En el tercer y último momento es la “certeza” de lo vivido juntos y la finitud del propio tiempo y del tiempo de la pareja, la soltura de amarras laborales y parentales que vuelcan la vida en torno a lo simple del diario vivir. Aquí la presencia adquiere una nueva dimensión y el cuidado recíproco aparece como renovada exigencia relacional.

La presencia como práctica de cuidado produce arraigo del hogar; dicha práctica está profundamente conectada con una serie de presencias materiales e inmateriales que van produciendo memoria, que van haciendo posible hilvanar historias,

relatos que sujetan a las personas a la vida, que les restan la angustia de la dispersión y la soledad, les propician refugio y seguridad. La presencia de la pareja se torna en una posibilidad de morar, de habitar con el otro, saberse enraizado con el otro en la intimidad del hogar, lo cual posibilita ir fijando identidad en la propia memoria y en la memoria de los otros del mundo social.

Cuidar apoyando

Se refiere a las prácticas donde los miembros de la familia reconocen que su acción ofrece al otro los recursos de los cuales transitoriamente no dispone; constituye una relación intersubjetiva que emerge en la historia de las familias y propugna por la cualificación material y humana de la vida de los sujetos, en tanto se reconozca la necesidad que se tiene del otro y su ayuda, pero se integre con la responsabilidad de hacerse cargo de sí. En el cuidar apoyando converge un cuidado de sí con un cuidado de los otros.

Nosotros vivíamos con mi mamá, nosotros dos, por lo que mi mamá quería que él fuera recogiendo plata porque ya teníamos el lote. Como yo me retiré de la empresa, entonces con eso compramos un lote en Envigado; y mi mamá dijo: “vénganse a vivir aquí conmigo (habiendo doce hermanos más para ayudarles) para que puedan luego hacer su casita” [...] Ah, sí, entre todos ayudarnos mutuamente (Familia 1).

En los relatos en torno a las familias de origen emergen diversas historias que dan cuenta de cómo un principio rector del cuidado es el apoyo mutuo; este se va dando en tanto las familias no cuentan con los medios necesarios para satisfacer todas las necesidades. La familia de origen se hace solidaria. Eso implica desacomodarse y reacomodarse; es decir, implica movimiento, acción, elección de unos y otros. En ese acto de cuidado que es el apoyo se hace necesario que quien lo reciba haga su parte, y quien lo ofrezca haga la suya.

Cuidarse hablando y alentando al otro

En esta investigación se denominan *cuidar hablando y alentando* aquellas conversaciones que logran hacerse un bálsamo para aliviar el dolor, y que se tornan cura frente a la adversidad.

Yo, por ejemplo, cuando las veo deprimidas les digo: “¡No! Tenemos que afrontar entre todos esto, está situación tan dura; entregarle todo esto a Dios nuestro Señor y pedirle a Dios que nos ayude” [...] Todos bien enfermos, entonces ahí nos bregamos a dar ánimo los unos a los otros (Familia 11).

Ante la dificultad los miembros de la familia se dan aliento a través de la palabra. Para curarse, para darse aliento, las familias recurren a ella, la usan para dirigirse o soli-

citar apoyo de Dios. Esta palabra es cuidado que transita en la relación con los demás: la madre se la dice a los hijos; el padre, a la madre, y los hermanos, entre sí. El dolor y la tristeza están profundamente entramados en la vida de los sujetos, ante él las personas pueden sucumbir o pueden aliviarse; esa es una opción que tienen todo el tiempo las familias a través de *cuidarse hablando y alentándose*, pueden hechizarlo, no para quitarlo, sino, más bien, para darle menos poder en sus vidas, ganarle terreno y acompañarse en la brega. Esta forma de cuidado con la *palabra que alienta* es la forma de resistencia de las familias frente al dolor que se evidencia en la enfermedad, en la tristeza, en la pérdida, en la soledad.

Cuidar circulando el cuidado

Si bien en un principio el cuidado en la familia está a cargo de los padres, en tanto la familia va creciendo, este va circulando. Es decir, la familia va desplegando sus recursos a lo largo de su ciclo vital para hacerles frente a las situaciones propias de este, cuidándose. Pero la familia también ofrece sus recursos para afrontar crisis no normativas (como las asociadas a la aparición de la enfermedad mental de uno de sus miembros). En este contexto, como lo señalaron algunas de las familias entrevistadas, el ejercicio del cuidado va pasando de mano en mano, va circulando. Entre los

hermanos, por ejemplo, se van tejiendo redes de cuidado que pasan de unos a otros, de los mayores a los menores, de los menores a los mayores.

El cuidado que se va pasando de unos a otros en el interior de la familia ha sido llamado en el presente estudio *circulando el cuidado*. Este hace posible el relevo y el apoyo en la vida cotidiana de las familias. Las marcas mnémicas que va trazando el cuidado que circula pueden ser fuente vincular a lo largo de la vida. El cuidado circular, además, mantiene la cohesión y la lealtad dentro de la familia, y va demarcando caminos y proyectos vitales.

Cuando yo estaba ya con la enfermedad ella era pendiente de ayudarme a bajar de la cama; me llevaba, porque uno era con los ojos muy cerrados, pegados. Cuando se levantaba y ella me llevaba allá donde uno se lavaba la cara, de la mano pa' que no me fuera a tropezar con nada. Y siendo yo muy niña noté ese detalle en ella, que era mucho más chiquita. A mí se me quedó grabado eso en ella: esa nobleza; que a pesar de que era más chiquita que yo tenía el suficiente cuidado de ir a levantarlos a todos que no se fueran a tropezar con nada; que fueran hasta la poceta, donde se pudieran lavar la cara. A mí eso se me quedó grabado y eso ha seguido una constante en ella toda la vida (Familia 10).

La memoria del amor con el que se fue cuidado hace posible recordar

detalles simples (*"me llevaba de la mano pa' que no me fuera a tropezar"*), que pueden relacionarse con formas hermosas de identidad y reconocimiento del otro, como lo refiere la hermana que recibió los cuidados, pues le reconoce a la hermanita la *nobleza de ella*. Estas formas pueden hacerse una constante de vida: cuidar del otro con nobleza, con profunda atención, hacer de cuidar del otro una elección. Aquí la condición de vulnerabilidad, haberse enfermado y haber estado limitado y dentro de esa situación, haber recibido este cuidado armonioso, no se olvida. La vulnerabilidad hace más sensible la fijación en la memoria del cuidado y el descuido; por eso, quizá, la condición de enfermedad hace más sensible al enfermo para el lenguaje verbal y no verbal del cuidador.

Cuidado y autocuidado del enfermo con trastorno afectivo bipolar

En la experiencia del cuidado de un familiar con trastorno afectivo bipolar se pudieron identificar dos ejes; a saber, el *eje del cuidador* y el *eje de la persona cuidada*. Respecto al primero, a su vez, se hallaron dos tendencias: *cuidar transforma al cuidador* y *cuidar es verraco*. En el segundo se aprecia el impacto que tienen sobre el enfermo los cuidados provistos. Se encontraron igual número de tendencias: *el autocuidado como poética* y *autocuidarse para transitar de la escafandra a la mariposa*.

Eje del cuidador

Cuidar transforma al cuidador: Quienes reciben el cuidado se dan cuenta de que estas prácticas van transformando a los cuidadores: los van haciendo devenir otros, no solo en su oficio de cuidar, sino también, en su vida familiar:

Porque él antes como, pues, siempre pendiente de lo económico, de todo lo que ella necesitara; siempre pendiente, pero de resto, no. Pero él cambió mucho: está pendiente de que yo esté contenta, que yo esté bien y por ahí derecho cambió con la niña, pues no mucho pero sí cambió un poquito, pues piensa como que más en lo que ella siente, no sólo en lo que necesita económicamente. En ese sentido es porque yo creo que él se siente ya feliz, ya yo estoy equilibrada, yo estoy bien. Entonces por ahí derecho él se siente bien (Familia 12).

Las novedades que inaugura la enfermedad en torno a los cuidados pueden transformar la propia identidad. En este caso, el esposo, quien era un cuidador preocupado en principio por el soporte económico, por la llegada de la enfermedad, se preocupa por otras cosas que usualmente son más de orden femenino, de lo emocional. En este movimiento que da el cuidador, la identidad masculina se deja permear por aspectos que son tradicionalmente de índole femenina.

En una sociedad como la antioqueña, que aún gira en torno a

una separación importante de roles sexuales, este cuidador amplía su espectro del cuidado, deja emerger nuevas formas de ser hombre, nuevas masculinidades que logran integrar lo femenino en su devenir. Esta transformación tiene un sentido, y este es la tranquilidad de la persona enferma, que, finalmente, se vincula con la tranquilidad del cuidador y del resto de la familia.

Estas tranquilidades y transformaciones evidencian el cuidado como una práctica virtuosa. Para Torralba (12), cuidar es virtud, en tanto puede tener un valor edificante, pues la persona que cuida se puede perfeccionar, se puede construir y reconstruir a sí misma; puede traer esperanza al enfermo, por cuanto lucha contra el fracaso y el abandono, y en tanto promoción de un futuro mejor; puede traer, además, simpatía, por su complicidad en la relación cuidador-cuidado.

Cuidar es un trabajo verraco: A través de los lentes del cuidador, el cuidado del familiar con TAB no es siempre fácil; implica hacerse a artimañas que se van construyendo con el tiempo:

La que tiene el trastorno le gusta mucho imponerse; le gusta que se toma el televisor y es muy intensa; y cuando no está de acuerdo con uno, eso se silba. Entonces es muy aburridor así. Es que uno tiene que llegar hasta cierto punto; o sea, que la obsesión no sea tan exagerada, sino hasta cierto puntico. Entonces me toca pararla con un grito bien

duro; así me toca cuando hay veces ella se pone muy intensa. Entonces sí, cogerla con firmeza (Familia 5).
El trabajo de cuidar un enfermo mental es un trabajo de convivencia. Ese sí es muy verraco (Familia 9).

En los relatos de algunos cuidadores hay un lugar común: cuidar de alguien que padece un TAB no es una tarea fácil; es *aburridor*, *verraco* por momentos, en tanto implica lidiar cotidianamente con excesos y con incertidumbres. Los excesos tienen que ver con formas del carácter, con fluctuaciones en el ánimo; ellos emergen en la convivencia del día a día. La incertidumbre tiene que ver con que no se sabe cuándo puede llegar una crisis ni cuáles pueden ser sus manifestaciones.

Ante la dificultad que plantea, en algunos casos, convivir con un enfermo con TAB, las familias recurren a ciertos trucos para poner límite a la intensidad. Hacen uso de la firmeza del cuidador, no le permiten al enfermo ganar más terreno. Ante la incertidumbre de la recaída se dedican a vigilar permanentemente. Estas *labores de inteligencia* hay que realizarlas todos los días, y se van convirtiendo en prácticas de cuidado. Dichas artimañas pueden funcionar o no, pero, finalmente, son uno de los recursos con los que se cuenta para cuidar.

Eje de la persona cuidada

El autocuidado en el TAB como poética: Se nombra el autocuidado en el TAB como poética a las

prácticas que tiene el sujeto que padece el TAB de construcción de nuevas narrativas en torno al propio padecimiento. Aristóteles define la poética como modo de imitación de las acciones humanas a través del lenguaje, y para Platón, la poesía es *locura divina*; de ahí que el poeta puede llegar ser “*un ser con alas*”, inspirado por la divinidad (4).

Esos recuerdos tan malucos [...] sí, a veces. Pero como me dice mi hermana: “vaya brincando”. Y yo: “eso estoy haciendo”; voy a ir brincando por todos esos problemas, y a ser feliz. Yo soy como me dicen a mí... isque bipolar (Familia 8).

Esta mujer, que tiene diagnóstico de TAB, es conducida por su hermana en la urdimbre de sí y de su padecimiento. Brincar sobre los *recuerdos malucos*, sobre las experiencias dolorosas, no anclarse en ellos. La mujer que padece TAB anuda esta propuesta y la vincula con otro relato que apunta a la finalidad: brincar sobre el dolor es una forma de acceder a la felicidad. Nuevamente, las otras personas, en este caso la familia, son coautores de la *historización* de sí en torno al TAB; ellas aportan nuevas ideas en la escritura.

Tanto la hermana como el grupo psicoeducativo propugnan el mismo objetivo: llevar una vida mejor, una buena vida, dada la condición de la cual no se puede huir. Si bien no se puede negar la condición, brincar se convierte en una manera de ha-

cerle “pirueta” a la enfermedad, de triscar, de jugar, de enredar la enfermedad.

El TAB tiene sus propias formas de enredar a los enfermos; una de ellas es excediendo el nivel de emotividad para discurrir por la vida, lo cual hace que los recuerdos dolorosos se fijen, y con gran potencia, en la memoria. Volver circularmente sobre ellos puede minar la vida. Por el contrario, *ir brincando sobre todos esos problemas*, dado que el horizonte es arribar a *ser feliz*, es una forma de hacer patraña a la historia del TAB, es una forma de quebrar su trayectoria natural.

No anclarse en el pasado, brincar sobre él, puede ser una forma de olvido. El sujeto que no logra hacerlo, sino que lo mantiene permanentemente en su memoria, se asemeja a Funes, el memorioso, personaje del cuento de Borges. Luego de sufrir un golpe, este sujeto resulta dotado de una memoria prodigiosa, pero queda paralizado: no puede moverse de un catre; no logra dormir, porque hacerlo implica distraerse; no logra tampoco pensar, porque pensar es olvidar los detalles, es generalizar, abstraer. La memoria prodigiosa, a través del cuento de Borges, emerge como inmovilidad para vivir la vida. En el relato de la familia ocurre igual que con Funes: olvidar es recobrar movilidad para poder vivir, para poder ser feliz.

Autocuidarse para transitar de la escafandra a la mariposa: Con la aparición del TAB emerge una serie

de pérdidas y quedan unas permanencias en el sujeto. A la práctica de acoger la pérdida y visibilizar la permanencia se la ha denominado *autocuidarse para transitar de la escafandra a la mariposa* (13). Esta forma de cuidar de sí hace posible salir de la parálisis y devenir movimiento y aleteo. Así lo cuentan las familias:

Hasta que entré en la crisis. Yo me volví estresada; se perdió la que era relajada, pero todavía soy pues tranquila, más positiva, más fuerte aparentemente. Entonces yo como que siempre indirecta o directamente como que siempre he sido así (Familia 8).

Yo soy abogada. Mi profesión es esa; no la ejerzo en este momento porque el Doctor me dijo: “no se entienda de los problemas de las demás personas” (Familia 10).

A estas dos mujeres la enfermedad les cambia la vida en su fuero interno (también, en el fuero externo), en la relación con ellas mismas y con el entorno. Ellas visibilizan estas pérdidas que ha traído la condición del TAB y las integran a la vida, en tanto hacen referencia a cómo hay otras permanencias que no se llevó la enfermedad: *pero todavía soy pues tranquila, más positiva, más fuerte aparentemente*; y, además, aún pueden tomar decisiones, como dejar la profesión, para conservar el bienestar.

La enfermedad ha implicado un doble movimiento en ellas: por una parte, reconocer una pérdi-

da, dejar ir, soltar. Esto implica hacer un duelo; es decir, implica dolor, aprender a relacionarse, en cierta medida, con alguien nuevo. También implica visibilizar unas permanencias, unas continuidades que no se fugan con la crisis. Ello implica hacer rastreo, mirar qué fue lo que dejó la crisis, qué quedó intacto, para procurar dar sentido a la pérdida. Lo intacto es que se tiene fuerza, positividad para enfrentar la pérdida; lo intacto es que se puede elegir el abandono de la profesión, para evitar recaídas.

Discusión

En las familias participantes del estudio es evidente que el cuidado toma formas diversas. Sin embargo, en todas ellas el cuidado ha transitado su vivencia, ha atravesado la vida de pareja y la relación fraternal y parental, ha fluido de unas a otros y tomado formas circulares. El cuidado deja en la memoria huellas que trascienden el olvido. Las familias dan cuenta de cómo el cuidado tiene dos dimensiones: se vive en la relación de intimidad del sujeto consigo mismo, y, al mismo tiempo, en la relación intersubjetiva de cuidado del otro.

En este doble movimiento del cuidado el cuidador y quien es cuidado se transforman, logran integrar novedad en su identidad, lo masculino se deja contagiar de lo femenino; el cuidador puede ampliar su horizonte, salir de la tradición y

permitirse permear otras formas de cuidado.

Lo anterior concuerda con la postura de Carol Gilligan (14), quien en su “ética del cuidado” aboga por poner a conversar los tipos de moralidad que tienen hombres y mujeres para vivir la vida. Para tomar decisiones, los primeros se centran en la justicia, y las segundas, en el cuidado y las relaciones. Poder integrar estas dos formas puede resultar mucho más fértil, así como el mito de Deméter y Perséfone, cuya alternancia logra mantener la vida, nutrirla, fertilizarla.

El hecho de cuidar integrando lo masculino y lo femenino hace posible velar por lo tangible (que puede resultar lo económico) y por lo intangible (que puede resultar lo emocional). Mantenerse atento a ambas dimensiones puede generar equilibrio, no solo en una situación del padecimiento del TAB, sino en la vida cotidiana, y así hacer posible la permanencia en familia.

El hecho de que los hombres ingresen al territorio del cuidado va visibilizando formas nuevas en el ejercicio de la masculinidad. Elizabeth Badinter (15) señala que los hombres capaces de armonizar en su cotidianidad lo masculino con lo femenino, en lugar de ser hombres *mutilados* que amputan lo femenino, se transforman en hombres *reconciliados* que combinan la solidez y la sensibilidad; llegan a ser hombres que encuentran al padre y se reencuentran con la madre; son

hombres sin herir lo femenino. Esto va evidenciando una revolución que transforma mentalidades y prácticas en la vida privada y pública.

El autocuidado frente al TAB va a implicar disponerse para hacer una historia propia y particular del padecimiento; su construcción conlleva anudar temporalidades: pasado, presente y futuro, con un propósito, una teleología: tener una vida normal, feliz. En esa construcción narrativa del padecimiento, en ésta poética, el autor es el enfermo, pero la familia y el equipo de salud se convierten en coautores del relato; ese trabajo colaborativo de escritura hace posible sobrellevar la enfermedad, incluirla dentro de la propia trama de vida, reconfigurarla y procurar hacer una vida más estética con la condición que impone el TAB. Esto deja ver cómo la poética en torno al cuidado emerge como construcción intersubjetiva, lo cual coincide con lo que plantea Paz (16) en torno a la poética: él dirá que el poema no tendría sentido sin la historia y sin la comunidad que lo alimenta y a la que alimenta. Procurar hacer poética del autocuidado por parte del enfermo con TAB surge como una condición indispensable para mantener un equilibrio en la vida, para procurar escabullirse de las trampas que trae consigo la enfermedad.

La trayectoria del cuidado del enfermo con TAB implica incertidumbre, cambios en el ánimo, preocupaciones porque la crisis puede arribar cuando menos se la espera. Ante

estas fluctuaciones las familias van elaborando trucos y estrategias que ponen en juego su creatividad y su ingenio, que evidencian también la particularidad del enfermo; esa capacidad del cuidador de evidenciar el rostro del enfermo, para, a partir de ahí, elaborar artimañas, se conecta con la filosofía del rostro de Lévinas (12), pues el cuidado implica hacerse sensible a la humanidad frágil del otro, a su biografía; el cuidado tiene inmersos encuentros, miradas, complicidades.

Con la perspectiva levinasiana, el rostro del otro introduce siempre a un tercero, que es la humanidad; por ello, cuidar de otro es, necesariamente, cuidar de la humanidad; de ejercicio privado, el cuidado se torna ejercicio público.

En su libro sobre el cuidado artesanal Carmen de la Cuesta (17) muestra el cuidado para el caso del enfermo de Alzheimer, asimilado a un trabajo artesanal que va dando respuesta a las necesidades apremiantes del día a día. En esta labor artesanal la cuidadora y el cuidador se humanizan, y así el cuidar adquiere un sentido artístico.

En su relación con el enfermo los cuidadores van adivinando. De la Cuesta dice que, en ese sentido, el cuidado es Metis (conjunto de actitudes mentales y comportamientos o inteligencia que va dando la práctica; es un modo de acercarse al conocimiento, es intuición, experiencia adquirida), que no se limita a elaborar artimañas, sino que crea

también lenguajes, mundos que hacen del cuidar una experiencia útil en el sentido heideggeriano de “estar a la mano” creando puentes entre los sujetos y el mundo. Por ello van tejiendo redes, construyendo medios físicos y simbólicos, acuerdos, diferencias y semejanzas para cuidar.

En sus relatos las familias observadas también dieron cuenta de cómo el cuidado no es solo experiencia estética; también implica una dimensión de fatiga, de brega y cansancio: cuidar es verraco (difícil, duro). Esta dificultad tiene que ver con lo incierto que trae consigo la enfermedad mental, pero, así mismo, con la vulnerabilidad que deja ver la enfermedad, la cual erosiona la estructura personal del sujeto, no solo en lo físico, sino, en el caso de la enfermedad mental, en lo psicológico, lo espiritual y lo social (12).

En tanto la enfermedad es generadora de caos, la acción demiúrgica (en el sentido platónico de ordenar el caos) proviene del cuidado. El agotamiento o la carga que puede experimentar el cuidador se ha vinculado no tanto con las tareas que este realiza, sino, más bien, con la percepción subjetiva que el cuidador va teniendo de ellas.

Otro aspecto fundamental es la relación que se tenga con la persona enferma; si la relación es buena esto puede mitigar el agotamiento del cuidar. En relación con la carga del cuidador de las 50 familias participantes del presente estudio (línea cuantitativa; cabe recordar

que la investigación fue mixta), el grupo investigador ya había hallado recientemente que esta es baja (1). Tales resultados se asociaron a la posible participación de las familias en grupos psicoeducativos; particularmente, en el Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia. Allí reciben herramientas para la comprensión y el afrontamiento de las situaciones asociadas a la enfermedad. Se encontró que, quizá, otro coadyuvante de la carga baja sea el estado eutímico de los enfermos, debido al juicioso consumo de la medicación (la adherencia al tratamiento podría también estar asociada a la participación en el grupo de psicoeducación).

Una limitación del estudio es que las entrevistas se realizaron solo con familias que pertenecen al Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia, el cual, a su vez, ha recibido mayor información y educación en torno al cuidado del enfermo que padece TAB.

Conclusiones

Las prácticas de cuidado que día a día realizan las cuidadoras y los cuidadores, así como quienes tienen diagnóstico de TAB, pueden tornarse formas de cultivo de la humanidad, en tanto cuidar de otro es una forma de cuidar de la humanidad.

Las familias no cuidan de formas únicas. En cada una emerge un

collage de estilos que provienen de la herencia de los ancestros, de la experiencia cotidiana que van teniendo con el enfermo, de la interacción con redes familiares y sociales, entre otras. Estas configuraciones que van elaborando en torno al cuidado dejan ver creaciones estéticas que hacen llevadera la labor de cuidar, y se convierten en antídoto contra el cansancio y la fatiga, dimensión también presente en el cuidar. Indagar por las prácticas de cuidado y de autocuidado de las familias y las personas que padecen TAB en la consulta y en los grupos psicoeducativos puede hacer más estético el devenir del equipo de salud y de las familias, en tanto los primeros pueden aprender del ingenio de las familias y las segundas pueden salir reconocidas por sus prácticas y apoyadas en su cansancio.

En futuras investigaciones sería interesante mirar las prácticas de cuidado en familias que no participan de grupos psicoeducativos.

Agradecimientos

El grupo a cargo de la presente investigación quiere agradecer a las 12 familias que, generosa y serenamente, develaron su intimidad. A la Universidad de Antioquia, por su apoyo en el deleite de conversar, leer y escribir.

Referencias

1. Gómez E, Londoño C, Builes MV, et al. Carga familiar en familias Antioqueñas del grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia que tienen un miembro diagnosticado con trastorno afectivo bipolar. *Rev Colomb de Psiquiat.* 2011;40:119-29.
2. Campo A, Cassiani CA. Trastornos mentales más frecuentes: prevalencia y algunos factores sociodemográficos asociados. *Rev Colomb de Psiquiat.* 2008;37:598-613.
3. Builes M, Bedoya M. La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental. *Rev Colomb de Psiquiat.* 2008;37:344-54.
4. Ferrater Mora J. *Diccionario de filosofía*. Barcelona: Ariel; 1994.
5. Builes M, López L. Relatos reconfiguradores de la violencia familiar en Antioquia (Colombia). *Rev. Colomb. Psiquiat.* 2009;38:248-61.
6. Galvis C, Pinzón ML, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en Enfermería* [internet]. 2004;1:4-26 [citado: 31 de octubre de 2009]. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_1.pdf.
7. Arias RL. Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI. *Revista Trabajo Social* [internet]. 2007;9:25-36. [citado: 31 de octubre de 2009]. Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/tsocila/article/viewFile/8510/9154>.
8. Sandoval C. Programa de especialización en teorías, técnicas y métodos de investigación social. Bogotá: ICFES; 2002.
9. Maffesoli M. *Elogio de la razón sensible*. Barcelona: Paidós; 1997.
10. Buendía L, Cola MP, Hernández F. *Métodos de investigación en Psicopedagogía*. España: McGraw-Hill Interamericana; 1997.
11. Reinales M, Vieta E, Colom F, et al. Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*. 2004;31:7-13.
12. Bauby JD. *La escafandra y la mariposa*. España: Plaza & Janes; 1997.

13. Torralba F. Antropología del cuidar. España: Fundación Mapfre Medicina; 1998.
14. Gilligan C. La moral y la teoría psicológica del desarrollo femenino. México: FCE; 1985.
15. Badinter E. XY La identidad masculina. Bogotá: Ed. Norma; 1993.
16. Paz O. El arco y la lira. México: FCE; 1956.
17. De la Cuesta C. El cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín: Universidad de Antioquia; 2004.

Conflictos de interés: Los autores manifiestan que no tienen conflictos de interés en este artículo.

Recibido para evaluación: 24 de agosto de 2012
Aceptado para publicación: 19 de septiembre de 2012

Correspondencia
María Victoria Builes Correa
Calle 49B No. 64B-37, consultorio 209
Medellín, Colombia
mbuilescorrea@gmail.com