

NOCIÓN DE CUIDADO EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO AFECTIVO BIPOLAR*

Como citar este artículo:

Builes, M.V. y Bedoya, M.H. (2014). Noción de cuidado en familias con un miembro con diagnóstico de trastorno afectivo bipolar. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 6, 83-96.

MARÍA VICTORIA BUILES CORREA**
MAURICIO HERNANDO BEDOYA HERNÁNDEZ***

Recibido: noviembre 10 de 2014

Aprobado: diciembre 10 de 2014

RESUMEN: Objetivo. Identificar la noción de cuidado que tienen las familias del grupo psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia que tienen un miembro con diagnóstico de trastorno afectivo bipolar. Metodología. Para desarrollar el objetivo se realizó una investigación de tipo cualitativo que tuvo como método la fenomenología hermenéutica. Durante el proceso se realizaron entrevistas en profundidad con 12 familias. El análisis de los datos se realizó utilizando el software cualitativo Atlas.ti. Resultados. Se pueden agrupar en cuatro categorías: (i) el cuidado concebido como bien; (ii) el cuidado como forma de cuidar de sí; (iii) el cuidado como trayectoria: horizontal y vertical; y (iv) el cuidado como teleología. Conclusión. De dichos resultados puede concluirse que las familias conciben el cuidado como un bien que se dona a quien se cuida. En esta medida el cuidador se realiza en cuanto puede cuidar de otro. Por tanto, esta es una práctica intersubjetiva que contribuye a la configuración identitaria del par del cuidado; asimismo, se identificaron dos trayectorias posibles en el ejercicio del cuidado. Finalmente, el cuidado puede tener un fin inmediato y un telos de fondo.

PALABRAS CLAVE: familia, trastorno bipolar, cuidadores.

* El presente artículo informa acerca de la línea cualitativa de la investigación mixta (cualitativa-cuantitativa) denominada "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 el año 2012.

** Médica, Especialista en Terapia Familiar, Magíster en Educación y Desarrollo Humano. Docente de la Maestría en Terapia Familiar y de Pareja, Universidad de Antioquia. E-mail: mbuilescorrea@gmail.com.

*** Psicólogo, Magíster en Psicología, Candidato a Doctor en Ciencias Sociales Universidad de Antioquia. Docente Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de Antioquia. E-mail: mauro_bedo@yahoo.es.

THE NOTION OF CARE AMONG THE FAMILIES WHICH HAVE ONE MEMBER WITH DIAGNOSED BIPOLAR DISORDER

ABSTRACT: Objective. To identify the notion of care shown by the families from the psychoeducational group of Universidad de Antioquia's Psychiatry Department who have had one of their members diagnosed with bipolar affective disorder. Methodology. To fulfill the objective, a qualitative research type was carried out having hermeneutic phenomenology as a method. During the process, in-depth interviews were carried out with 12 families, and the narratives obtained were analyzed with the qualitative Atlas-ti software. **Results:** Four categories emerged from the performed interviews: (i). care conceived as a good; (ii); care as a form of self-care; (iii) care as a horizontal and vertical path; and (iv) care as teleology. Conclusion. From such results, it can be concluded that families conceive care as a good that is granted to the person being cared for. In this sense, caretakers feel accomplished as long as they can provide another person with care. Therefore, this is an intersubjective practice contributing to the configuration of the identity of the two individuals involved in such care. Similarly, two possible paths were identified in regards to exercising care. Finally, care may have an immediate purpose or an underlying *telos*.

KEY WORDS: family, bipolar disorder, caretakers.

INTRODUCCIÓN

El cuidado se ha tornado un tema de gran actualidad en la discusión de disciplinas como la enfermería, la psicología, la pedagogía, la psiquiatría, la medicina. Como lo dice Ferrater Mora (1994) la noción de cuidado en la antigüedad es narrada por Higinio como cura; ella da forma al sujeto y por ello debe acompañarlo mientras viva. Para Séneca el bien del hombre se da en la cura. Para Heidegger el cuidado no puede reducirse a un impulso o a un querer; las vivencias en general tienen su raíz en el cuidado, que es ontológicamente anterior a ellas, de ahí que el cuidado preceda al ser. El cuidado o cura es, entonces, una dimensión fundamental de la

existencia que ha ido tomando diversos matices a lo largo de la historia. Implica una serie de prácticas subjetivas e intersubjetivas que atraviesan al sujeto a lo largo de su trayectoria de vida; puede ser fuente de subjetivación del yo y manantial de relación con otros. El cuidado familiar del enfermo mental se ha convertido en un tema de gran actualidad debido al papel cada vez más predominante que se ha asignado a las familias en el proceso de asistencia e intervención de la patología mental de uno de sus miembros. Esto se da en el contexto de una creciente desinstitucionalización de los tratamientos de la enfermedad mental; como consecuencia, en parte, del surgimiento de la psicofarmacología (Reinares, 2004; Quero, 2007; Martínez, Nadal, Beperet y Mendióroz, 2000).

Con frecuencia la labor del cuidador es poco reconocida y puede producir cansancio y agotamiento, así como alteraciones en la calidad de vida (Vargas y Pinto, 2010; Holmgren et al., 2005). Pero también el cuidado puede llevar a sentimientos positivos: sensibilidad y cercanía con el enfermo, creación de un “vínculo especial” caracterizado por la entrega mutua, el acompañamiento, la valorización de la vida y la salud, la aceptación de la muerte como realidad humana, entre otras (Grupo de Cuidado, 2002; Chaparro, 2010). Que prevalezca el agotamiento o los sentimientos positivos se relaciona con la dinámica familiar y las prácticas de cuidado que la familia ha ido construyendo a lo largo de su historia (Builes y Bedoya, 2008). A su vez, las prácticas tienen directa relación con la noción de cuidado que se teje al interior de la cultura y de la familia. La forma como la familia cuida del enfermo mental puede favorecer o dificultar el curso de la enfermedad (Agudelo et al., 2007).

El presente artículo informa acerca de la línea cualitativa de la investigación mixta (cualitativa-cuantitativa) denominada “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 el año 2012. Este artículo aborda el problema de la noción de cuidado que poseen las familias que participaron del estudio.

METODOLOGÍA

La parte cualitativa de la investigación tuvo un enfoque comprensivo, el cual promueve el acercamiento al mundo de los significados de las personas. De las 50 familias que participaron de la fase cuantitativa se seleccionaron 12 para la fase cualitativa. El método usado, el fenomenológico-hermenéutico, hizo posible aproximarnos a las interpretaciones que van haciendo las familias de sus experiencias en torno al cuidado a partir de la noción que tienen de este. Con cada una de las 12 familias se realizaron entre dos y tres entrevistas en profundidad. Cada entrevista se codificó. El sistema de códigos permitió la emergencia de un sistema

categorial que fue interpretado y comparado sistemáticamente. En el análisis el equipo se valió del software Atlas-ti versión 6.0 como herramienta. Las familias firmaron el consentimiento informado avalado por el Comité de Ética del Centro de Investigaciones de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia. Al finalizar la investigación los resultados fueron presentados a las familias para validar las interpretaciones llevadas a cabo por los investigadores.

A continuación se presentan las categorías emergentes del estudio las cuales permitieron reconocer el sentido que las familias le asignan al cuidado.

RESULTADOS

De los testimonios de las familias participantes del estudio se pudo reconocer que, frente a la noción de cuidado, existe la consideración de que este es un bien que se vive intersubjetivamente (primer punto: *el cuidado concebido como bien*), pero que también hace referencia a la vivencia de sí (segundo punto: *cuidado como capacidad de cuidar de sí*). En el plano intersubjetivo el cuidado puede vivirse simétrica o asimétricamente (segundo punto: *las trayectorias del cuidado*). Finalmente, el cuidado lleva inherente a sí un fin (cuarto punto: *la teleología del cuidado*).

El cuidado concebido como bien

El cuidado en cuanto bien es algo que se posee (una disposición) o algo que se desea (una aspiración). En el primer sentido, es algo valioso que está en el orden de las cualidades de la persona. De esta forma, la disposición para el cuidado es una potencialidad subjetiva que se realiza intersubjetivamente. Es un bien que se otorga, que se presta, que se ofrece a otro u otra. En el caso más extremo, es un bien que se hace donación dirigida hacia otro que se considera necesitado de este.

Para mí cuidado, pues, es un bien que se le presta en este caso, pues a, pues especialmente a nuestros hijos o a la familia... por el bien. (Familia 2)

Cuidado estar atento al otro, pues, estar atento, a lo que, al bien, a lo que se pueda hacer por el otro. (Familia 4)

Ahora, gracias a la presencia del otro el cuidado como bien puede realizarse. Cuando hay tal disposición se necesita otro de quien cuidar como condición para que este bien del sujeto pueda desplegarse y hacerlo ser. En esta perspectiva este bien que se posee puede ser fuente para la relación con otro, lanza a la intersubjetividad con el enfermo y a otras intersubjetividades; en el caso de las familias del estudio, la relación con el grupo psicoeducativo, lo cual posibilita nuevos aprendizajes y formas de vida, así como saberse bien.

Para mí ahora que estoy como en los talleres del grupo del trastorno bipolar nos han enseñado muchas cosas y he aprendido mucho gracias a Dios. (Familia 7)

Para mí el grupo ha sido bueno, ya en este momento me siento súper bien yo vengo para evaluarme cómo voy, pero ellos me han dicho que voy muy bien y con el medicamento que me sentó bien, porque no tuvimos que ensayar otro ni nada. (Familia 12)

Lo que se le va quedando a uno en el grupo es como unas formas de vida y muy importantes. (Familia 5)

Por otra parte, este bien no se agota en una persona destinataria, porque es una pertenencia del cuidador. Por tanto, el cuidado supone estar atento a los otros, lo que significa que quien se define como cuidador hace cruzar esta definición en el vínculo que establece con todos los otros.

En un segundo sentido, el cuidado es un bien que se desea poseer, a saber, una aspiración de la persona, puesto que se asocia a la bondad y el bienestar, no solo de quien cuida sino de quien es cuidado. Por esta vía, nuevamente llegamos al reconocimiento de que el cuidado se realiza en la intersubjetividad. De esta forma, precisa de un círculo virtuoso en el cual uno ofrece y otro recibe, manteniendo como finalidad el bienestar.

Cuidado como capacidad de cuidar de sí

Los testimonios escuchados a las familias participantes del estudio permitieron reconocer una dimensión adicional en su noción de cuidado: aquel que aparece más en relación consigo mismo, que no puede delegarse a otros, que configura un estilo de vida deseado en tanto elección continua y que tiene una finalidad. *Entonces uno tiene que cuidarse uno mismo, si uno no se cuida, otro no lo va a cuidar a uno. Pero si uno... la vida para uno es muy valiosa, cómo se va a meter uno en cosas que no se debe meter o diciendo mentiras, engañando las cosas o haciendo trampas. (Familia 7)*

Esta noción de cuidado que emerge en las familias como autocuidado, es también una forma de relación del sujeto consigo mismo. Aparece menos inserta en la intersubjetividad. El cuidado propio implica unas formas, hábitos y capacidades configuradoras de la existencia.

Cuidar es tener cuidados en cuanto a formas de vida, los hábitos, los hábitos que lleva y el estilo de vida que lleva, cierto, eso entiendo yo por cuidado. (Familia 4)

Cuidarse uno en cuanto al dormir, ó sea, tener un horario de dormir, tener un horario de alimentación, cuidarse de llevar la medicación es lo más importante, Eso yo no lo puedo dejar, llevar hacer mi deporte, mi natación. (Familia 7).

Además, encontramos en los relatos la idea según la cual el cuidado propio conlleva el despliegue de unas capacidades personales y la puesta en marcha de una serie de ‘medidas’ (recursos, estrategias) para el logro del equilibrio personal. En este sentido, es un instrumento del bienestar. *Cuidar es como desarrollar ciertas capacidades a nivel personal para conservar, pues, como ese mismo equilibrio en salud. Cuidado se refiere como a todas las formas o medidas que uno tiene para conservar como un equilibrio con su vida.* (Familia 11)

Finalmente, cuando el cuidado se refiere al miembro de la familia que ha sido diagnosticado con trastorno afectivo bipolar el cuidado que se dirige a esta persona, entendido como se ha enunciado en el presente apartado, se torna en orientación hacia el autocuidado. De hecho, las familias relatan que el cuidador principal despliega como una de sus funciones enseñarle al enfermo a estar pendiente de recaídas, medicamentos, alimentación, estados de ánimo, entre otros.

Ya soy más consciente del trastorno que tengo. Sí, está mi esposo pendiente que yo esté contenta, que yo esté bien. Usted sabe que me afecta cualquier cosa. Claro que lo que hace que estoy tomando el medicamento no me afecta como que nada. Y antes pues no, yo digo que más que todo en los últimos tiempos que están pendientes de mí, si estoy deprimida, si estoy de pronto muy eufórica, pendientes como de eso. Y si de pronto estoy deprimida mi esposo ahí mismo trata de que esté contenta, de que cambie. (Familia 12)

Las trayectorias del cuidado: horizontal y vertical

Para la Real Academia de la Lengua Española (2013) el concepto de trayectoria hace referencia al “curso que, a lo largo del tiempo, sigue el comportamiento o el ser de una persona, de un grupo social o de una institución”. Los relatos de las familias permitieron identificar su noción de cuidado en cuanto a trayectoria vertical u horizontal. Cuando las familias hablan acerca de la noción de cuidado emergen en el discurso una serie de líneas que trazan caminos diversos que dibujan así mismo, distintas formas de relación entre quien cuida y quien es cuidado. Estas trayectorias vislumbran también subjetividades diversas. Algunas de las familias al relatar sus vivencias frente a las prácticas de cuidado ofrecieron la oportunidad de nombrar su experiencia como la *trayectoria horizontal del cuidado*. Lo cual hace referencia a un ejercicio relacional de simetría en dicha práctica. En esta trayectoria el cuidado puede vincularse con una presencia que sirve de apoyo al otro, a quien se acompaña para ofrecerle una serie de servicios o de bienes; sigue una perspectiva relacional, de cercanía. Cuidar de otros, velando por ellos, configura un mundo compartido.

El cuidado horizontal es concebido como estar atento, proteger, velar, ayudar, estar pendiente. Así lo expresan las familias: “*cuidar es proteger, orientar, cuidar, proteger*” (Familia 1); “*ayudarse los unos a los otros, los más aliviados o así y estar pendiente de ellos*”

(Familia 8); “*cuidado es estar pendiente del otro, de su bienestar, que todo este perfecto, ayudarlo en todos los sentidos*” (Familia 12); “*cuidar es velar por alguien*” (Familia 2).

La *trayectoria vertical del cuidado*, según los relatos de las familias, se caracteriza porque muestra relaciones asimétricas: quien cuida se impone sobre quien es cuidado, dejando claro una suerte de arreglo jerárquico en el que alguna de las dos personas que componen el *par del cuidado*, es (auto) reconocido como superior. Esta forma de relación puede apreciarse en los casos en los que existe una mayor conciencia de la vulnerabilidad (como en el caso del trastorno afectivo bipolar) de la persona cuidada, con quien se da una relación de mayor control. El cuidador realiza una labor con un carácter policivo que busca controlar todos los aspectos del enfermo que se asocian con su enfermedad: comportamiento, alimentación, estado de ánimo, movilidad, ocio, entre otros. Esta posición de dominio parte de la idea de que el enfermo ha perdido el control sobre sí mismo y un agente externo debe restituírselo. *Para mí cuidado es estar uno pendiente, pues sobre todo de la paciente, en todo, en todo: cómo se comporta, lo que come, pues mejor dicho; parece uno un policía, es que tiene que ser así.* (Familia 10)

Cuidar es pues, mirar cómo está el estado de ánimo, que está haciendo, para dónde sale. (Familia 6)

Cuidar pues como estar como a cargo de una persona, responsabilizarse de ella. (Familia 9)

La relación que se establece es jerárquica: hay alguien más frágil y alguien más fuerte que se hace cargo. El cuidador es garante de las emociones de los sujetos, es el guardián de su bienestar, para ello debe estar atento siempre, en cada momento para velar por su bienestar, lo que implica atención en cada acto cotidiano.

Teleología del cuidar

Las narraciones realizadas por las familias posibilitaron distinguir un *fin inmediato del cuidado* y un *telos de fondo*. Se cuida a otro para lograr su bienestar en el momento. Este bienestar puede estar representado en que recupere su salud física, su tranquilidad emocional, que se alimente adecuadamente, entre otras. En lo concerniente con el telos de fondo del cuidado, se advierte la existencia de una teleología positiva y otra negativa. Ambas serán objeto de profundización en los párrafos venideros.

Respecto de la *teleología positiva* de la práctica de cuidado se puede indicar que ella se refiere a aquello que permite el cuidado. A la noción de cuidado le subyace una idea del ser al que se aspira con esta práctica. Esta idea es la que orienta, en última instancia, las acciones que un cuidador realiza frente al otro. Según lo informado por las familias que participaron del estudio velar por la realización humana de quien se

cuida aparece como un fin en sí. Donar un bien a los demás, salvaguardarlo del daño, velar por su bienestar. Este sujeto que se quiere realizar exige que el cuidador salga de sí y se inserte en la experiencia de la persona cuidada.

Cuidado es estar pendiente del otro, de su bienestar, que todo este perfecto.
(Familia 12)

Cuidar es salvaguardar es, es que el bien, sujeto o persona esté bien, integra eso es cuidar para mí. (Familia 6)

Respecto de la *teleología negativa* del cuidado, esta no se define por lo que posibilita, sino por aquello que evita y por lo que previene. Así, se identificaron tres vías en el telos negativo del cuidado: la prevención, la reconducción y salvaguardar ante las contingencias. En el primer caso, se busca prevenir el daño ya sea proveniente de la persona cuidada (asociado a su salud física o mental y a su personalidad) o sea fuera de ella (asociado a sus circunstancias de vida). *“Hay que estar pendiente de ella, tener mucho cuidado con ella. Porque uno hay veces se descuida y pueden pasar cosas graves”.* (Familia 7)

En el segundo caso, el cuidado se orienta a torcer el mal camino, a través de una labor de reconducción de la trayectoria vital de la persona que es objeto de cuidado: “[cuidar es] *Protegerlos, prevenir. Para mí es eso como buscar un bienestar*” (Familia 5). Así visto, es luchar por conducir a otra persona lejos de los escenarios que no le permiten realizarse: *“bueno y ahí los fuimos sacando adelante”* (Familia 2). Finalmente, cuidar es evitar que algo se dañe o se deteriore; es guardar para mantener a salvo alguna cosa o persona de las contingencias provenientes del mundo externo. *Cuidar es guardar algo, es proteger, es evitar que se dañe, que se quiebre si es de quebrar, que se deteriore. Cuidar es salvaguardar es, es que el bien, sujeto o persona esté bien.* (Familia 6)

En esta tercera vía vemos que el cuidador requiere de una lectura continuada de las situaciones que pueden ser potencialmente dañinas para la persona que está a su cuidado. Así que es un *lector de situaciones*. Esta lectura le permite constituirse en barrera que aminora el impacto negativo de las circunstancias internas o externas de la persona cuidada.

De esta manera, en las narraciones de las familias, se deja entrever una suerte de sentimiento de responsabilidad con la persona cuidada. Se trata ya no solo de donarle un bien, el cuidado, sino de sentirse necesitado de hacerlo *con el fin* de lograr su bienestar y, como efecto de ello, el bienestar del propio cuidador. La teleología del cuidado que viven las familias, en la medida en que se orienta hacia la consecución del bienestar tanto de la persona que es cuidada como de quien cuida, se constituye en fuente de sentido para las prácticas que buscan hacer más estética y más vivible la existencia del *par de cuidado* y de la familia misma en la que se inscribe. De esta forma, el cuidado se convierte en una experiencia estructurada como círculo de virtud que hace posible el reconocimiento mutuo.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Para las familias del estudio el cuidado es un bien, siguiendo a Ferrater Mora (1994). Aunque el bien puede concebirse desde las ontologías clásicas (como un ser en sí) o desde las ontologías modernas (como la propiedad de un ser), la noción desplegada por las familias deja entrever una mayor cercanía con la perspectiva de la ética axiológica, la cual piensa el bien como un valor. Ahora, se visibilizan dos aspectos adicionales del cuidado: por una parte, que es un don y, por otra, que se realiza intersubjetivamente. Ambos aspectos contribuyen a la realización del ser de la persona que cuida (aparte, obviamente, de los beneficios que trae para quien es cuidado). Como consecuencia de lo dicho, los investigadores sostienen que cuidar emerge como una categoría moral dado que es ofrecer un bien que se posee buscando el bien del otro. Esta suerte de reciprocidad coincide con lo expuesto por de la Cuesta (2009) para captar los efectos positivos y negativos que puede generar el cuidar en tanto gratificación y cansancio.

La virtud es uno de los ejes de la ética griega, es una disposición a obrar bien; ella se torna como la forma natural de obrar que tiene el sujeto perfecto y que va conformando una vida buena. Esta vida buena se vincula con las prácticas que el sujeto tenga de conocerse a sí mismo y de reconocer a los otros como sujetos capaces y, con derechos (Builes, Bedoya y Lenis, 2011).

Así que, el cuidado también ha sido concebido como cuidado de sí. Este se realiza a través de una serie de hábitos, entendidos, a la manera de Bourdieu (Téllez, 2002), como un conjunto de disposiciones adquiridas y permanentes que se van transfiriendo a través de las generaciones y se manifiestan por medio de sentimientos y emociones. Los otros (la familia, la escuela, los medios de comunicación), como plantea el autor, juegan un papel definitivo en este proceso. Todos ellos son espacios socializadores donde se modelan prácticas de cuidado de sí.

En consonancia con lo encontrado en el estudio, en lo referente al cuidado de sí como proceso y como prácticas elegidas que van dando forma al sujeto, Muñoz (2009) plantea que el cuidado de sí, en perspectiva de salud colectiva, es un dispositivo que evidencia maneras de ser y hacer particulares del sujeto que ayudan a comprender los cuidados y riesgos que los sujetos asumen en la cotidianidad.

La perspectiva del cuidado de sí, rescatada por Foucault (2002), de los antiguos, se vincula de cerca con el autocuidado. El cuidado de sí se plantea como forma de hacerse sujeto, de subjetivarse, en tanto pretende constituir la vida como obra de arte para tornarla más vivible (Cubides, 2006). Si bien esto exige unas prácticas de autocuidado las excede en la medida en que las acciones subjetivas no se pueden reducir a las prácticas de sí que se configuran más como estilo de vida. En los testimonios de las familias participantes del estudio se aprecia más una focalización en acciones concretas de autocuidado que en una ética del cuidado de sí propiamente

dicha. Esto no quiere decir que ellas carezcan de una estética de sí; tan solo que los relatos no fueron hasta este terreno.

Lo que sí resulta rescatable es que el cuidado propio, narrado por las familias, implica cuidar a toda la persona en sus múltiples dimensiones para lograr un equilibrio en la vida. Además, la noción de cuidar de sí de las familias se vincula también con un trabajo constante a lo largo de la vida, debido a que el equilibrio no se alcanza en un momento dado y tampoco se conserva; hay que hacer un trabajo continuado para que se mantenga, para que no se pierda ante la contingencia cotidiana de lo humano: “*desarrollar ciertas capacidades a nivel personal para conservar pues como ese mismo equilibrio*”, como dice una familia.

Se advierte, además, que el ejercicio del cuidado tiene una trayectoria que puede ser horizontal o vertical. En su libro sobre el cuidado artesanal, Carmen de la Cuesta (2004) trae el término trayectoria para estudiar la enfermedad mental crónica. Esta perspectiva se acerca al cuidado familiar como un proceso relacional, con una temporalidad propia, conformada por fases y puntos de inflexión. Cuando se trata del enfermo mental, como es el caso de la persona diagnosticada con trastorno afectivo bipolar, esa labor policiaca, denominada así por Donzelot (1990) de la familia resulta más evidente. En este sentido, la familia como policía podría terminar borrando la identidad del enfermo que cuida, invisibilizando su rostro vulnerable para asegurar el buen desempeño. Ahora, el enfermo no solo es sometido por su familia, sino por el equipo de salud, el cual a su vez, desde sus nociones y formas de cuidado, y por su anhelo de control sintomático, puede dejar de ver el sufrimiento que el síntoma enmascara y al sujeto que lo padece.

La familia es heredera de los denominados dispositivos de poder (Díaz, 1993). En muchos casos vive el cuidar como una forma de ejercicio vertical del poder; el enfermo mental está expuesto a la vigilancia permanente del cuidador, en función de sus posibles recaídas. Esta labor policial permanente puede generar en el cuidador profundo agotamiento y sufrimiento que se traduce en actos y discursos de crítica y sobreenvolvimiento hacia el enfermo, los cuales han sido llamados desde los años 70 emociones expresadas, que se definen como las actitudes o predisposiciones individuales que pueden ayudar o interferir en los procesos relacionales de la familia (Agudelo et al., 2007). Esta tendencia al control del enfermo puede terminar estimulando en lugar de evitar, las recaídas; es así como diversos estudios (Fadden, 1987; Chakrabarti, 1992; Dore, 2001) han encontrado niveles moderados y altos de estrés en los cuidadores de enfermos mentales relacionados con los síntomas, lo cual se relaciona con atribuir estos al enfermo y con la sensación de falta de control sobre los mismos. La alternativa a la trayectoria vertical, la horizontal, bien puede complementarse con la idea de Torralba (1998), según la cual el cuidado, en cuanto práctica de humanización que busca preservar el bien del otro, puede construir un lugar de simetría a pesar de la diferencia. En tanto implica singularidad, ya que para

cuidar del otro hay que conocer su biografía, su biología, su mundo interior. El cuidado en trayectoria horizontal implica la reparación de la asimetría de los sujetos que están en la relación. Así, ambos pueden tener actos de cuidado con el otro. Ahora, en esta trayectoria, la persona cuidada siempre es fuente de interpelación para el cuidador. Esto le implica salir de sí para enfrentarse con el rostro del otro (Castro, 2004). El otro se convierte en fuente de interpelación, de significado y de cuestionamiento, convoca a dar una respuesta; es origen de discurso y sentido, lo cual suscita la responsabilidad hacia él. En la relación cuidador-cuidado, dicha responsabilidad se estructura en unas prácticas de cuidado que convocan a la acción, y al movimiento hacia el otro, un movimiento que sigue una trayectoria de cercanía, que torna al otro próximo. Por último, al cuidar le subyace una teleología. En el caso del presente estudio el fin del cuidado es el logro del bienestar del otro (y, como consecuencia, del propio cuidador). Este telos funda una serie de prácticas que pueden hacer que el cuidar se torne obra de arte, estética cotidiana que se instaura a partir de unos discursos y actos cotidianos. Esto coincide con Ferrater Mora (1994), quien señala que la dimensión teleológica imprime una estética, así algo es bello en relación con el propósito que lo define, con su telos. El propósito estético del cuidado puede ser también horizonte hermenéutico a través del cual se puede estar leyendo y releendo el cuidar, y así desde esta lectura permanente pueden irse configurando y reconfigurando las prácticas del cuidado y las identidades de quienes están inmersos en esa relación o quienes la contemplan. Este proceso hermenéutico de reconfiguración es propuesto por Ricoeur (2003) como el tejido de una trama, de una historia coherente de sí que integre lo concordante (lo normativo) y lo discordante (no normativo, que irrumpe). Este proceso de reconfiguración, tiene también que ver con las vivencias de los cuidadores de enfermos crónicos (Díaz, 2007) de ser reconocidos por el enfermo, de cultivar a través del proceso de cuidado la paciencia, es decir, de ir nutriendo y transformando la historia de sí. La belleza del cuidado, como horizonte para ir desarrollando la hermenéutica de esta práctica, implica una disposición reflexiva del cuidar llevada a cabo por el cuidador.

El cuidado puede convertirse en un puente a través del cual se desarrolla la relación con el otro y a través del otro consigo mismo y con el mundo. Esto puede darse en tanto que cuidar, en su telos, se viva con el propósito de hacer estética la existencia.

Persecarse de una finalidad en el cuidar, suscita una serie de propósitos que cargan de sentido la labor del cuidador, esos propósitos convocan a potenciar la humanidad del otro en tanto búsqueda de su bienestar y pueden convertirse en antídoto contra el agotamiento que también acompaña el cuidar. Cuidar con una finalidad de bienestar del otro suscita prácticas que tienden a la belleza, la cual para los griegos se relacionaba con armonía, justicia, simplicidad (Eco, 2004).

La perspectiva del cuidado como estética es una dimensión propuesta también por Torralba (1998) la cual implica desarrollar una serie de virtudes: edificación, deber, praxis de esperanza, simpatía, cuidado de la libertad y reconstrucción del sentido dialógico. La dimensión estética del cuidado va a implicar, entonces, una serie de prácticas y discursos que trascienden las necesidades cotidianas de quien se cuida, lo que implica pensar en un telos, una finalidad de dicha labor. El telos para las familias es el bien, en él puede inscribirse toda una serie de virtudes que pueden desarrollarse para lograr dicho fin. En suma, basados en los relatos de las familias, el ejercicio del cuidado deja entrever una práctica de reconocimiento mutuo que libra de la exclusión, que visibiliza en los sujetos su condición de necesidad (Ricoeur, 2006) en el *par del cuidado* a condición; claro está, de que la trayectoria del cuidado sea horizontal. Cuando la familia, el enfermo y el equipo de salud construyen teleologías en torno al bien, el ejercicio de poder, los temores frente a los tratamientos, las ideologías y creencias pueden relativizarse y el cuidado en equipo puede hacer más estética la experiencia de cuidar y ser cuidado. El cuidado como práctica de reconocimiento mutuo en consonancia con lo planteado por Arias (2007) se configura como construcción social en tanto implica razonamientos, tradiciones, emociones, prácticas por parte de los diversos actores sociales.

AGRADECIMIENTOS

A las 12 familias que hicieron posible el estudio y a la Universidad de Antioquia por el apoyo para realizarlo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agudelo, M. et al. (2007). Percepción de la crítica familiar en pacientes ambulatorios con diabetes mellitus, trastorno bipolar I y sujetos sanos. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36, 213-223.
- Arias, R. (2007). Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI. *Trabajo Social*, 9, 25-36.
- Builes, M. y Bedoya, M. (2008). La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 37, 344-354.
- Builes, M., Bedoya, M. y Lenis, J. (2011). El reconocimiento como hilo que teje eudaimonía y areté. *Revista Virtual. Universidad Católica del Norte*, 33, 356-372.
- Castro, R. (2004). *Ética para un rostro de arena: Michel Foucault y el cuidado de la libertad* (tesis de doctorado). Universidad Complutense, Madrid, España.
- Chakrabarti, S., Kulhara, P. and Verma, S.K. (1992). Extent and determinants of burden among families of patients with affective disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 86, 247-52.

- Chaparro, L. (2010). El vínculo especial del cuidado: construcción de una teoría fundamentada. *Avances en Enfermería*, 28, 123-133.
- Cubides, H. (2006). *Foucault y el sujeto político. Ética del cuidado de sí*. Bogotá, Colombia: Siglo del Hombre.
- de la Cuesta, C. (2004). *El cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.
- de la Cuesta, C. (2009). El cuidado familiar, una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27, 96-102.
- Díaz, E. (1993). *Michel Foucault: los modos de subjetivación*. Buenos Aires, Argentina: Almagesto.
- Díaz, J.C. (2007). Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *Avances en Enfermería*, 25, 69-82.
- Donzelot, J. (1990). *La policía de las familias*. Madrid, España: Pre-Textos
- Dore, G. and Romans, S.E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal Affect Disorders*, 67, 147-58.
- Eco, H. (2004). *Historia de la belleza*. Barcelona, España: Editorial Lumen.
- Fadden, G., Bebbington, P. and Kuipers, L. (1987). The burden of care: The impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *The British Journal Psychiatry*, 150, 285-92.
- Ferrater Mora, J. (1994). *Diccionario de filosofía*. Barcelona, España: Ariel.
- Foucault, M. (2002). *Hermenéutica del sujeto*. Ciudad de México, México: Fondo de Cultura Económica.
- Grupo de Cuidado. (2002). *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Holmgren, D. et al. (2005). Alteración del funcionamiento familiar en el trastorno bipolar. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría*, 43, 275-286.
- Martínez, A. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 23, 101-110.
- Muñoz, N. (2009). Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. *Revista Salud Colectiva*, 5, 391-401.
- Quero, A. (2007). *Los cuidadores familiares en el Hospital Ruíz de Alda de Granada* (tesis de doctorado). Universidad de Granada, Granada, España.
- RAE. (2013). *Diccionario de la Real Academia de la lengua Española*. Recuperado de <http://www.rae.es/>.
- Reinares, M. et al. (2004). Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial. *Revista de Psiquiatría Facultad Medicina de Barcelona*, 1, 7-13.
- Ricoeur, P. (2006). *Camino del reconocimiento*. Ciudad de México, México: Fondo de Cultura Económica.
- Ricoeur, P. (2003). *Sí mismo como otro*. Madrid, España: Siglo XXI Editores.

Téllez, G. (2002). *Pierre Bourdieu: conceptos básicos y construcción socioeducativa*. Bogotá, Colombia: Universidad Pedagógica Nacional.

Torralba, F. (2002). *Antropología del cuidar*. Madrid: España: Fundación Mapfre.

Vargas, L. y Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia familiar del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28, 116-128.