

HOSPITALIZACIÓN EN REHABILITACIÓN: EL RECLAMO DE LA SUBJETIVIDAD

SPATARO, MARÍA G.

Introducción

En este artículo se presentan resultados de una investigación microsocia, con abordaje cualitativo, llevada a cabo entre 2007 y 2009 en un establecimiento de salud especializado en rehabilitación perteneciente al sector público en la ciudad de Buenos Aires (Argentina). Se abordan procesos interaccionales y posicionamientos de los sujetos que participan en procesos de salud, enfermedad y atención, de ahora en adelante s/e/a, (Menendez, 1994) con el propósito de desentrañar su dinámica y la configuración de brechas en las trayectorias de hospitalización que interpelan a los trabajadores de salud en sus prácticas cotidianas dentro del campo de la rehabilitación psicofísica.

El trabajo se encuadra en un enfoque teórico-metodológico que se nutre de los lineamientos de la psicología social (Pichon-Rivière, 1985), el interaccionismo simbólico (Goffman, 1963, 1967), la fenomenología (Berger y Luckman, 1968) y la antrología (Bury, 1982; Good, 1995; Cortes, 1997).

La principal fuente de información está conformada por 32 entrevistas en profundidad a ocho trabajadores de salud, cuatro pacientes y cinco familiares, siendo complementada con información procedente de catorce observaciones y la lectura de historias clínicas. La codificación, clasificación y agrupamiento de la información se apoya en el software informático NUD*IST Vivo 2. El tratamiento de la misma, apoyada en la propuesta de Cecilia Minayo (2004) de hermenéutica dialéctica, toma la noción de representaciones sociales (Moscovici, 1986; Herzlich, 2005) para analizar los discursos de los protagonistas dentro del contexto de la trayectoria de hospitalización de los cuatro pacientes que colaboraron con el estudio. Se busca, por un lado, distinguir formas singulares de habitar las situaciones, priorizando una mirada procesual, y por otro, comprender las vicisitudes de la hospitalización en rehabilitación como dispositivo específico.

Rehabilitación. Los avatares de lo relacional en la hospitalización

La rehabilitación comprende una serie de dispositivos mediante los cuales el Sector Salud interviene en el nivel de prevención terciaria, ligado a la última fase de la historia natural y/o clínica de la enfermedad. Es decir, que luego de la resolución de un evento de salud, por remisión y/o reducción del daño, el paciente portador de una secuela-deficiencia que modifica parcial o totalmente sus funciones y actividades vitales y/o sociales accede a los servicios de rehabilitación a fin de reducir estos efectos y mejorar su calidad de vida. La ley nacional 24.901, que en 1997 instituyó en Argentina el marco regulatorio de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilidadación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad, define estas prestaciones como:

“aquellas que mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que un persona con discapacidad, alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social”.

Los aspectos relacionales, siempre constitutivos de los procesos de s/e/a adquieren una especificidad propia en las prácticas de rehabilitación. Entiendo que promover cambios en “aptitudes e intereses” requiere procesos de aprendizaje, que se erigen, así, como centrales en estas prácticas, implicando también funciones de comunicación y entendimiento, en las que la regularidad de tiempo, espacio y persona alienta procesos interaccionales. Por otro lado, el reconocimiento de la necesidad de un “equipo multidisciplinario” y el propósito de alcanzar el “nivel psicofísico y social más adecuado” hacen de la rehabilitación un saber complejo e intersectorial, desbordando el sector salud e incluyendo a la comunidad. Este carácter relacional cobra especial fuerza y significado cuando las prácticas de rehabilitación se desarrollan en un escenario de hospitalización, incrementando en intensidad y número procesos interaccionales que incluyen pacientes, familiares y trabajadores de salud.

La rehabilitación nace enfocada en el individuo y sus deficiencias y conformando un modelo de atención hegemonizado por un saber biomédico, que arrastra a este nuevo campo los atributos que lo caracterizan. El posicionamiento de los agentes de salud en rehabilitación se construye, así, desde el paradigma de la normalización de los procesos de atención y de la racionalidad técnico-científica. Los pacientes con deficiencias físicas son considerados un

grupo homogéneo; se privilegian los aspectos objetivos, apartando a un segundo plano las referencias a la subjetividad de los protagonistas: pacientes, familias y trabajadores de salud.

Ante la irrupción abrupta de la discapacidad, el sistema de salud, a través de sus efectores de rehabilitación, propone, entonces, a los pacientes y sus familias un tratamiento enfocado a compensar y reducir las limitaciones físicas sobrevenidas. Esta propuesta debe ser interpretada y comprendida por éstos en circunstancias en que transitan momentos de gran inestabilidad y transformación tanto en el ámbito de las prácticas como de las representaciones. El encuentro entre las lógicas familiares y las institucionales, a veces muy diferentes, inicia un diálogo de saberes, donde lo que se calla tiene a veces tanto o más peso de lo que se dice, donde la heterogeneidad y diversidad de prácticas y representaciones sociales no es reconocida plenamente por los actores, manteniéndose parcial o totalmente velada. Estas situaciones de ambigüedad y ocultamiento no son gratuitas, sino inevitablemente productivas; van generando episodios que involucran malentendidos y estereotipos, algunos transitorios y otros más estables, que se erigen como obstáculos en los procesos de comunicación y entendimiento que tienen lugar durante el tratamiento de rehabilitación (Pichon Rivière, 1985).

Trayectorias de hospitalización.

A través de la reconstrucción de las hospitalizaciones, objetivadas como trayectoria (Bourdieu, 1997) se rescatan las posiciones ocupadas por los actores en el campo relacional, reconociendo y comprendiendo la superficie social de los pacientes y sus familias, o sea “la capacidad de existir como agente en diferentes campos” (1997:83). No se busca establecer tipologías sino captar las representaciones sociales más nodales que están en juego en las interacciones sociales, especialmente en los procesos de comunicación. Por otro lado, si bien se destaca el papel de los procesos subjetivos y representacionales en la construcción de dichos posicionamientos, se entiende que la capacidad heurística de la noción de representaciones sociales se orienta a “revelar los códigos a partir de los cuales se elaboran las significaciones ligadas a las conductas individuales y colectivas” (Herzlich, 2005), superando enfoques netamente descriptivos.

Dos de las historias, las de Juan y Concepción, envuelven protagonistas que comparten su pertenencia a una franja poblacional de vulnerabilidad social, con ingresos económicos provenientes de trabajos informales e inestables, escasos bienes materiales, permaneciendo fuera de la red de seguridad y previsión social, aunque presentando diferentes inserciones relacionales en el tejido social (Castel, 1997). Sendas hospitalizaciones tienen como diagnóstico de ingreso un daño físico similar, una secuela de hemiplejía izquierda devenida a partir de un accidente cerebro vascular y un desenlace que les impone la necesidad de aceptar los límites de un proceso de rehabilitación en el que alcanzaron menos de lo que esperaban. Sin embargo, los diferentes derroteros que toma cada itinerario visibilizan la complejidad y multiplicidad de dimensiones que configuran la coyuntura histórica y situacional de los sucesos sociales, que si bien revelan procesos singulares también remiten a determinaciones de orden estructural e institucional. Juan, con 67 años trabajaba como remisero de manera informal y vivía solo en una pensión; ningún familiar acompañó su hospitalización de manera activa. Durante la investigación cursaba su 2º año de hospitalización, en la que sobresalía su posicionamiento crítico en el espacio institucional. Concepción de 49 años, nacida en Paraguay, había llegado sola a Buenos Aires siendo joven. Vivía con su esposo, dos hijas y un nieto, en un barrio popular del Gran Buenos Aires. Sus ocupaciones giraban alrededor de las actividades domésticas, tanto en el hogar, como en lo laboral. Sus hijas acompañaron activamente los 7 meses de hospitalización, siendo su red familiar el principal soporte socioafectivo.

Teresa y Dardo son hospitalizados a partir de un diagnóstico de lesión medular; si bien tuvieron evoluciones diferentes, ambos alcanzaron una recuperación satisfactoria, según sus propias percepciones. Compartían una similar pertenencia a la red de seguridad y previsión social, aunque sus trayectorias biográficas habían delineado distintos recorridos. Dardo, soltero con 61 años, vivía solo en una vieja casona de Mataderos -legado de sus padres-, siendo su vida social alimentada por las relaciones de vecindad. Sus ingresos económicos procedían de una pensión derivada de su madre y de trabajos por cuenta propia en gastronomía. Durante su año de hospitalización, una hermana médica fue referente ante el equipo de salud. Teresa, de 48 años convivía con su esposo, sus dos hijos menores y su madre, en una casa propia; a sus tareas como ama de casa, agregaba su activa participación en un microemprendimiento familiar de gastronomía. La presencia familiar se mantuvo de manera activa durante sus dos meses y medio de hospitalización.

a) Juan, de paciente en rehabilitación a sujeto político

Poco tiempo antes de sufrir el accidente cerebro-vascular, Juan había regresado a Buenos Aires luego de un tiempo de haber residido en Brasil, país en el cual, seguían viviendo sus hijos menores y la madre de ellos. Su hija mayor, fruto de una primera unión de pareja, era uno de los lazos familiares más próximos en Buenos Aires; afirmaba mantener con él una relación fluida y abierta, resaltaba su autonomía e independencia y se mostraba desconcertada y sin herramientas para asumir el acompañamiento y los cuidados que su padre requería en estos momentos.

Las conversaciones de Juan con otros pacientes, familiares y trabajadores de salud durante la hospitalización daban cuenta de una inteligencia ágil, opinaba y participaba en el debate de la cosa pública. Su capital simbólico -soporte de un carácter marcado por la autosuficiencia y el espíritu contestatario- sobresalía frente a su escaso capital económico y una red socio-familiar dispersa y con conexiones laxas.

Al iniciar las terapias era descripto por el equipo de salud como un paciente colaborador y comprometido; valoraban positivamente su evolución funcional, vinculando ambos aspectos. Sin embargo, tras cinco meses de hospitalización sobrevenían nuevas categorizaciones - “distimia displacentera”, “depresión reactiva” “incontinencia familiar”- que daban cuenta de procesos transformativos que estaban teniendo lugar. Por entonces, Juan comenzaba a identificar las secuelas de su hemiplejía como “problemas” que acarrearía al “R.¹, al Estado, a mi familia”; emergía el enojo y la disconformidad: “no estoy conforme, porque quisiera hacer las mismas cosas que hacía antes”. Interpretaba que su edad avanzada era un obstáculo para los nuevos aprendizajes que la discapacidad le exigía: “tengo 70 años, no soy ningún pibe, modificar conceptos y acostumbramientos es muy difícil”. Ideas y emociones que interpelaban a Juan, quien comenzó a desplazar a su hija en la relación con el equipo de salud, para asumir él mismo la toma de decisiones acerca de su tratamiento y la gestión de beneficios sociales. Muchos aspectos de su vida seguían en suspenso y el horizonte aún no se dejaba ver con claridad.

¹ Haciendo alusión al hospital donde estaba internado y en el que se llevó a cabo la investigación.

Poco tiempo después, el médico fisiatra, kinesiólogos y terapeutas ocupacionales coincidían en que su recuperación física y funcional había llegado al límite posible; interpretaban que la débil implicación de sus familiares durante la hospitalización eran signos que daban cuenta de dificultades para concretar su eventual externación, etiquetando la situación como de “abandono”. Esta categorización se encuadraba en los saberes pragmáticos del equipo de salud e intentaba encaminar a Juan hacia el destino que anticipaban como impuesto por su inscripción social. Saberes pragmáticos aprendidos, validados y transmitidos con la fuerza simbólica de la cotidianidad en la experiencia hospitalaria. Saberes naturalizados y no problematizados.

Fue así, que el médico y la trabajadora social sellaban con él un acuerdo para el inicio de los trámites de ingreso a un hogar². Si bien esta decisión fue, por un lado, el punto final de “su proceso de recuperación” según la perspectiva del equipo de salud, por otro, marcaba el inicio de otra etapa de su trayectoria de hospitalización, que se extendió dos años más hasta su externación definitiva. Durante esta segunda etapa Juan echaba anclas en normas y valores de su trayectoria de vida, “sus derechos ciudadanos” a fin de transitar situaciones que afectaban su autoestima personal y pertenencia social, amenazando su identidad. Aquel anclaje en normas y valores de regulación social parecía ser una de sus estrategias para reconstruir una inscripción psicosocial, en la que sus lazos familiares no mostraban fuertes referencias. Protagonizó episodios de enfrentamiento y confrontación de criterios con los profesionales del equipo de salud y participó junto con otros pacientes y familiares de la presentación de una carta a la Dirección del Hospital donde decían haberse autoconvocado para dar cuenta “de ciertas falencias” y pedían que “se tomen las medidas necesarias para dar solución a nuestras peticiones”. Estas facetas de Juan son identificadas como disvalores de su condición de paciente; luego de su primer año de internación era calificado como muy agresivo y querellante.

Criterios biomédicos reducían los alcances de su rehabilitación a los progresos físicos (“marcha con trípode, alimentación vía oral, esfínteres anal y vesical continentes”) e identifican las carencias de orden afectivo como limitantes en su reinserción social. El soporte familiar se convierte en una moneda de cambio, a la que se le asigna un elevado valor al

² Un primer hogar asignado estaba ubicado en el conurbano bonaerense y Juan se negó a aceptarlo. “*Si me mandas ahí, me matás*”, le había dicho a la trabajadora social, quien pospuso ese traslado, en complicidad silenciosa con él hasta la gestión de un nuevo hogar en la ciudad de Buenos Aires.

momento de la externación. Su participación como sujeto político era censurada por muchos trabajadores de salud: “pacientes como él pudren la cabeza”. Actitudes que no eran valoradas como signos de un autovalimiento sino como una transgresión de reglas que quebraban la institucionalidad hospitalaria.

Durante su prolongada hospitalización, Juan fue reconstruyendo una posición activa más allá de su limitada recuperación funcional, sintiéndose habilitado a opinar, participar y querer transformar el entorno hospitalario, y esperando que el Estado le proveyera lo que él ya no podía proveerse, reivindicando sus derechos como ciudadano y evitando acarrear nuevas cargas a sus lazos familiares.

b) Concepción, de cuidar a ser cuidada

Cuando, a sus 49 jóvenes/viejos años sobrevino su accidente cerebro-vascular, estaba internada en un hospital realizando estudios pre-quirúrgicos para extirpar un mioma. Esta paradoja llevaba a Concepción a cuestionarse acerca del sentido de los cuidados médicos y esforzadas rutinas cotidianas. Desde los primeros tiempos de su hospitalización atribuyó a su episodio cerebral el empeoramiento de una situación familiar ya complicada por la enfermedad de su esposo y pérdidas afectivas. La rehabilitación era identificada por ella y su familia, como uno de los dispositivos privilegiados a los que podían amarrarse en este momento de deriva e incertidumbre.

Acostumbrada a hacer del cuidado de los otros una de sus prácticas cotidianas se enfrentaba a la necesidad de aceptar ayuda y al consecuente desafío de habitar nuevas formas de relacionarse. El acompañamiento activo de sus hijas y su esposo durante los siete meses de hospitalización no soslayaba desacuerdos y controversias. Las referencias que habían buscado en la rehabilitación comenzaban a cobrar diferente significado para cada uno de ellos. Sus hijas apelaban al esfuerzo y la voluntad de Concepción para lograr avances en el tratamiento, pero a ella le molestaba que “la reten” y buscaba formas de resistencia: “¿por qué tengo que hacer lo que ustedes dicen?” Una pequeña revolución familiar cambiaba una historia de hábitos y costumbres, lugares aprendidos y respuestas esperadas, poniendo de manifiesto como la rehabilitación y la discapacidad constituyen procesos colectivos, que incluyen sujetos, sus relaciones e intercambios, configuran roles, adjudican funciones y atribuyen significados.

Si bien, por un lado, los trabajadores de salud entrevistados otorgan un papel importante a la familia, la falta de espacios especialmente diseñados para escucharlas o promover su participación pone de manifiesto que la inclusión de los familiares se recorta como uno de los nudos problemáticos en los procesos de s/e/a en rehabilitación. La familia de Concepción, recurría, durante la hospitalización, a los elementos que les iba brindando una información muy concisa y esencialmente técnica, que llegaba de manera fragmentada, interpretándola e incluyéndola en sus propias narrativas, a fin de comprender lo que les estaba ocurriendo.

Los oscilantes estados de ánimo de Concepción eran motivo de preocupación para un equipo de salud que adjudica a la docilidad, aceptación y compromiso de los pacientes las llaves del “éxito de la rehabilitación”. En las sesiones de terapia ocupacional, su indiferencia y escaso entusiasmo no siempre lograban ser quebrados. En cambio, el gimnasio y recreación, eran investidos por Concepción de especial significado. Esos espacios cargados de afectividad, se conformaban como espacios privilegiados de reconocimiento y reconstrucción subjetiva, en los que esta mujer hallaba fuertes referencias para reencontrarse con su cuerpo dañado (Berger y Luckmann, 1968:194)³.

La relación equipo de salud-paciente está fuertemente atribuida de significado por la paciente y sus familiares; el trato afectuoso es valorado positivamente como fuente de seguridad ante tantos cambios irrumpidos en la cotidianeidad de sus existencias. Si bien aparecen en parte satisfechas en los espacios terapéuticos antes mencionados, y también en los intercambios durante los cuidados de enfermería, se manifiestan expresamente frustradas ante los médicos, con quienes Concepción refería “no tener encuentro”.

Tras siete meses de hospitalización regresaba a su hogar. Este momento representaba una línea demarcadora en su proceso de mejoría, pero también ponía fin a un hostigamiento que esforzadamente había sobrellevado. Ella y su familia estaban satisfechos y valoraban la recuperación: vestirse, aunque le lleve más tiempo, caminar apoyada en su trípode, y sobre todo compartir y disfrutar de la sociabilidad y afecto familiar, tejido social que amortiguaba la

³ Berger y Luckmann (1968:193) sostienen que “*para poder mantener eficazmente la realidad subjetiva el aparato conversacional debe ser coherente y continuo*”, agregando que en tiempos de crisis y ruptura, “*esas confirmaciones de la realidad deben ser explícitas e intensivas*”, y que ante ciertos riesgos de ruptura la sociedad pone en juego “*técnicas de ritual*” (1968:195).

ruptura y ofrecía la posibilidad concreta de continuidad y proyecto de vida. Si bien la discapacidad no dejaba de ser un tramo difícil, se erigía como triunfo por encima de la muerte. Decía su hija: “Hoy en día es positivo, porque yo a pesar de la discapacidad que ella tiene la tengo viva”.

c) La historia de Teresa, la enfermedad como señal

La vida cotidiana de Teresa estaba organizada alrededor de las cuestiones familiares y el mantenimiento del hogar; tras los años de crianza de sus tres hijos, ahora ya adultos, había sobrevenido el cuidado de su madre. Cuando surgieron necesidades económicas, colaboró desde aquello que ya sabía hacer, iniciando un microemprendimiento de rotisería. Tanto sus familiares como ella misma hablan de una Teresa imparable, “la mujer orquesta”, adjudicando a su enfermedad el sentido de una señal para un cambio que tenía que hacer: detener una carrera desenfrenada.

La aparición escalonada de los síntomas⁴, los momentos de confusión y los itinerarios de búsqueda diagnóstica y curación ofrecieron a Teresa y su entorno familiar un tiempo/espacio que propició la construcción de estrategias para afrontar los cambios sobrevenidos y explorar acomodaciones. Su religiosidad emergió brindando argumentos plausibles para explicar y comprender lo que estaba ocurriendo. Situaciones extremas de enfermedad como la que Teresa atravesaba, representan amenazas a la integridad del yo y la permanencia de la vida cotidiana. Siguiendo a Good Byron (1995) la articulación de estos sucesos extremos, incluyéndolos con sentido significativo en su propia historia, se constituye en un recurso que permite conjurar la destrucción y reanudar la trayectoria y el rumbo de la vida.

La hospitalización le ofrecía un “tiempo” para retirarse “transitoriamente” para volver a aprender, a partir de lo nuevo sobrevenido, otra forma de afrontar su cotidianeidad. Pero no resultaba una tarea sencilla. Teresa, al igual que Concepción, afrontaba la necesidad de reconstruir una identidad de mujer-madre-trabajadora, construida desde las expectativas sociales de género y de la que ahora se veía abruptamente despojada: “ellos dicen que yo no tengo que mirar tanto la casa, pero qué voy a mirar si no miro la casa”.

⁴ Teresa padeció un Síndrome de Guillen Barre

Teresa toma en cuenta las sensaciones de su propio cuerpo para reconocer las prácticas de salud; también asigna a “sus miedos” el papel de un obstáculo en su mejoría. Ninguno de estos aspectos es rescatado en los registros institucionales, como así tampoco los intercambios con sus compañeras de habitación, valorado por ella como experiencia y fuente de conocimiento. En ese espacio/tiempo compartido prosperan y se desarrollan capacidades y saberes que la habilitan a señalar las posibilidades de progreso en rehabilitación. Ese tiempo compartido distingue y diferencia a esas mujeres/pacientes: “son ellas” y no “los médicos” las que están todos los días y “*ven*”; y les confiere la autoridad de distinguir y saber.

El papel jugado por los médicos es cuestionado; los describe como fríos, distantes y evasivos, dimensiones que cobran relevancia en relación a las expectativas hacia ellos: “*Y eso que el honor de nuestros logros sería todo para ellos*”.

Luego de poco más de dos meses Teresa dejaba la sala de internación. Sus logros eran reivindicados como testimonio de una fe que refutaba sombríos pronósticos. La promesa de recuperación “casi alcanzada” era significada como un feliz final de recorrido.

d) La historia de Dardo. Cómo hacer nuevos amigos

Criado en una familia de clase media, al momento de iniciar los padecimientos que originaron la hospitalización en rehabilitación llevaba diez años viviendo solo en la casa materna, sustentándose con ingresos económicos procedentes de una pensión y de trabajos por cuenta propia en el rubro de gastronomía.

Su hermana fue el único referente familiar durante su hospitalización. Sus vidas habían transitado caminos muy diferentes, por momentos, distanciados físicamente; este episodio los había vuelto a acercar, despertando el vínculo construido sobre su lazo de sangre en el seno familiar, y junto a él los valores de lealtad y fidelidad que abrigaba. La profesión médica de aquella le confería atributos diferenciales en los procesos interaccionales: debatía y discutía aspectos clínicos con el equipo de salud, cargando esta relación de cierta conflictividad.

La hospitalización de Dardo se inició en una situación de profundo desvalimiento físico inhibiendo su papel como agente activo durante los primeros meses de la misma. En sus relatos, identificaba una línea divisoria: antes y después del dolor. Un dolor que lo había

llevado a pedirle a “Dios que decidiera por su (mi) vida”. Apoyado en su fe católica sostenía que “tenía el alma preparada para lo que él decidiera”. Dardo incorporaba en sus relatos la experiencia extrema de dolor por la que había atravesado, dando cuenta de su capacidad desestructurante, amenazando al propio self con la disolución (Good, 1995).

Atribuye las posibilidades de recuperación a los cuidados, estímulos y recomendaciones de los terapeutas, los ejercicios practicados, la motivación del paciente y los aspectos orgánicos de la condición de salud. Al igual que Juan, considera que las limitaciones físicas son barreras infranqueables en los procesos de rehabilitación. Entre los partícipes principales de su mejoría destaca el papel de su hermana, de los kinesiólogos, pero resta valor al desempeño de los médicos fisiatras abrigando hacia ellos, a semejanza que los otros pacientes, frustradas expectativas de escucha y acompañamiento. Sin embargo, atribuye al conocimiento médico un valor diferencial sobre los procesos de s/e/a y lo distingue del conocimiento de otros trabajadores de salud que no lo poseen.

Las expectativas vinculares de Dardo parecen haber hallado cierta satisfacción en el encuentro con otros pacientes: “cuando me empiezo a comunicar encontré buena gente, encontré diálogo, como una familia, una gran familia”. Diálogo, amigos, casi una familia, que se incorporaron a su vida cotidiana. Luego de su externación, Dardo ha seguido visitando la sala de internación; conversa con pacientes, enfermeros y también asiste a la misa de los sábados por la tarde en la capilla del hospital.

Poco antes de egresar me había dicho: *”me largo, abro la puerta y me largo a la vida común la vida de todos los días”*, y a pesar de admitir sus temores ante los nuevos desafíos que le esperaban en su vida cotidiana, afirmaba con determinación:

“tampoco es el hecho de quedarse acá y hacer raíces, ya uno cumplió el ciclo”

Conclusiones

Los resultados de este estudio deben leerse teniendo en cuenta que las representaciones son re-presentaciones de prácticas, hechos, sucesos de lo real y por tanto no dan cuenta de la totalidad de los hechos sociales, conformados con ambos dominios - las prácticas y las representaciones-. De todas maneras, el enfoque orientado hacia las representaciones sociales acerca de la rehabilitación y la discapacidad, desde una perspectiva relacional, brindó

elementos que aportan a la comprensión de los aspectos intersubjetivos que integran los procesos de s/e/a en la cotidianidad de la vida hospitalaria de una institución especializada en esta área específica. Los discursos de los informantes-colaboradores, reconstruidos como trayectorias de hospitalización dan cuenta de procesos clasificatorios, estereotipados y repetitivos y también procesos transformativos. La rehabilitación se configuró como la principal protagonista y, en cambio, la discapacidad -como representación social- ocupó un lugar menos manifiesto.

Los principales hallazgos pueden agruparse en dos órdenes; por una parte, los descriptivos, vinculados al contenido de las representaciones sociales acerca de la rehabilitación y las distintas manifestaciones de la relación equipo de salud-paciente, dan cuenta de una concepción biológico-positivista de la rehabilitación y de prácticas de salud centradas en la recuperación funcional de los pacientes, relegando los aspectos simbólicos de estos procesos.

Por otro parte, el análisis de estos desarrollos, apoyado y potenciado por el marco teórico, sustentó otros aportes, de carácter interpretativo, entre los que subrayo:

- ✓ la continuidad interaccional, tiempos y espacios compartidos entre pacientes, familiares y trabajadores de salud conforman patrones relacionales peculiares de los procesos de s/e/a en rehabilitación,
- ✓ el carácter disruptivo de los sucesos de salud que desencadenaron estos procesos en la trayectoria de vida de los pacientes y sus familias
- ✓ y la consecuente demanda de resignificación del padecimiento, dirigida especialmente hacia la figura del médico.

Las prácticas de salud descriptas en los relatos muestran una mirada de los profesionales centrada en las transformaciones que los propios sujetos y sus familias puedan llevar adelante y sostener. Desde este posicionamiento, en los primeros momentos de la internación ciertas condiciones personales de los pacientes son rastreados por los trabajadores de salud, para así categorizarlos, clasificarlos y comenzar a interactuar con ellos. Kinesiólogos y terapeutas ocupacionales esperan que el paciente “sea colaborador, que acepte las normas”, “que sea educado, que sea responsable y que haga lo que uno le pide”, “que trabaje aunque uno no esté”. Atributos que describen una actitud obediente, sumisa y abnegada en el marco de una relación de desigualdad: la relación equipo-paciente; en los discursos de algunos terapeutas la subalternidad del paciente es la contracara “inevitable y necesaria” de su saber técnico y

profesional. La actitud colaboradora de Juan y los esfuerzos de Concepción sedujeron a los profesionales durante los primeros meses de sus respectivas hospitalizaciones, favoreciendo la construcción de sendos vínculos terapéuticos en los diferentes tratamientos. Sin embargo, sus historias vinculares corrieron distinta suerte: la permanencia de Juan en el hospital más allá del alta médica de internación, fue tornando aquellas interacciones en procesos controvertidos, interpelando la relación equipo-paciente, siendo su posición activa y propositiva adjudicada de un valor negativo y “molesto” cuando la misma se orientaba a cuestionamientos institucionales. Así, algunas categorías clasificatorias de los trabajadores de salud operan de manera estereotipada empobreciendo el papel comunicativo de la palabra, generando malentendidos, deteriorando la comunicación y estancando los procesos de aprendizaje (Pichon Rivière, 1985:35).

La familia es para los agentes institucionales la principal responsable de brindar los soportes y apoyos necesarios en el tránsito y continuidad de la nueva situación. Certidumbres coherentes con los fundamentos de las políticas públicas, entre ellas las de salud, en las que el Estado asume un lugar subsidiario a la familia y un escaso o nulo compromiso en la modificación de pautas sociales de inclusión. Los relatos de hospitalización describen prácticas e interacciones en los que el papel de la familia está limitado a funciones pasivas de acompañamiento y aceptación; las interacciones habituales que incluyen a pacientes, familiares y trabajadores de salud son habitadas por un lenguaje de órdenes e indicaciones, siendo muy escasas las “conversaciones” en las que todos ellos intercambien y confronten opiniones acerca de estas ideas. A pesar de su configuración como “célula básica de la sociedad”, absolutamente responsable del destino social de sus miembros, su posición en la sala de internación parece restringirse a ser receptores pasivos de recomendaciones e instrucciones -“que le traiga la ropa, los artículos de higiene”, “le decimos lo de los permisos de los viernes”, “lo instruimos para que sepa cómo manejar al paciente”.

En cuanto a los pacientes y sus familias, pudo identificarse que sus expectativas hacia los trabajadores de salud van más allá de sus competencias técnicas y profesionales, reclamando competencias humanas que posibiliten una relación empática y un trato más cercano y afectuoso. Estas dimensiones subjetivas, que aparecen como demanda insatisfecha especialmente dirigida hacia la figura del médico, forman parte de una de las brechas que emergen en estos procesos, y que puede asimilarse a lo que la antropóloga Beatriz Cortes (1997) denominó “malentendido de la cura”: “el médico tiene que dar respuesta,

frecuentemente sin saberlo, a una doble demanda: de curación de la enfermedad y de resignificación del padecimiento”.

En cambio, algunos dispositivos, entre ellos el gimnasio, son investidos como espacios de ritual, y por ende, sobrecargados de sentido; por un lado este hecho es atribuido de un efecto positivo en la motivación de los pacientes, y por otro, como fuente de frustración y sobreexigencia de los terapeutas. Más allá de las expectativas manifiestas de parte de los pacientes y sus familias, se pueden inferir otras -menos visibles- vinculadas a la búsqueda de referencias en tiempos de deriva e incertidumbre, que los guíen y orienten para retomar la trayectoria de sus vidas.

A pesar de la fuerza atribuida a los aspectos subjetivos e intersubjetivos en estos procesos por los distintos protagonistas, su papel no está reconocido en los dispositivos institucionales aunque los colaboradores-informantes del equipo de salud incluyeron la subjetividad de pacientes y familiares como factores que intervienen en los procesos de mejoría.

Entre los procesos interaccionales identificados en los relatos se destaca también la construcción de reciprocidades entre pacientes y familiares a partir de formaciones grupales y redes comunicacionales que se entablan espontáneamente entre ellos. Se trata, por un lado de pequeñas reciprocidades cotidianas conformadas de afectos, confianzas y complicidades alimentadas en intercambios familiares, íntimos, cara a cara (Goffman, 1967), como las construidas entre Teresa y sus compañeras de habitación, y, por otro, de reconocimiento de intereses comunes, como los de los pacientes y familiares, como los que emergen en los relatos de Juan y Dardo. Estos procesos facilitan la circulación e intercambio de saberes y constituyen el soporte de prácticas fundadoras de aprendizajes y habilitadoras de conductas propositivas, haciendo emerger procesos de rehabilitación por fuera de los espacios legítimamente establecidos. De todos modos, esta continuidad interaccional no llegó a constituirse elemento suficiente para alimentar la construcción de pacientes y familiares como actores colectivos en el entorno de la hospitalización. A pesar de que algunos de los discursos de los profesionales de salud, reconocen la necesidad de un rol activo de los pacientes en la dirección de los procesos de salud, lo restringen a su propia trayectoria individual, vedando toda capacidad de gestión y participación de los pacientes y familiares en la política institucional, aún cuando la misma los implique.

Por otra parte, a partir de los relatos se puede inferir el carácter disruptivo de los sucesos de salud en la vida de sus protagonistas -explicados a través de la noción de “ruptura biográfica”⁵ desarrollada por Bury (1982)- y su posible configuración como experiencias extremas que amenazan la continuidad de sus trayectorias vitales, involucrando aspectos intersubjetivos e identitarios. Para este autor, la enfermedad crónica como una forma particular de experiencia disruptiva obliga a movilizar recursos cognitivos y materiales. La medicina, a la que considera un sistema cultural, representa a la vez un recurso y una limitación en la búsqueda de significado de la experiencia de enfermedad; ofrece un punto de apoyo en un mundo de incertidumbre, pero como conocimiento, a veces ambiguo y limitado, debe ser complementado por un cuerpo de conocimientos y significados de la propia trayectoria biográfica individual. La necesidad de comprender e incorporar lo nuevo sobrevenido reclama, entonces, atribuciones de sentido y significado, respaldando así la importancia de los aspectos subjetivos, simbólicos y representacionales en el diseño y ejecución de programas de rehabilitación.

Entiendo que, si restringimos la rehabilitación a la recuperación o compensación de una funcionalidad dañada desaprovechamos ricas oportunidades que ofrece este proceso para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Las dimensiones subjetivas que merodean más o menos veladamente los procesos de rehabilitación, más allá de su reconocimiento explícito se relacionan con los sucesos naturales y/o biológicos que están en el origen de estas hospitalizaciones patentizando la fragilidad de la vida cotidiana ante la irrupción de los mismos, evidenciando la incertidumbre como condición humana e insinuando los límites de los cuidados de salud en su control. La presencia viva de los sujetos, de sus cuerpos y sus palabras en los múltiples espacios interaccionales, promoviendo sus intercambios y materializando sus vivencias puede abrir caminos hacia la resignificación del padecimiento que sobrevino en sus vidas y con el que tienen que aprender a convivir. Quizás sea necesario para ello que los “trabajadores de la rehabilitación” se atrevan a transitar caminos más inseguros y resbaladizos, que compartan la ruta con otros saberes, que hablando del sujeto y su mundo, potencialicen sus extraordinarias capacidades. La rehabilitación se

⁵ Bury M. “la enfermedad y, en particular, la enfermedad crónica, es precisamente ese tipo de experiencia donde las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que subyacen en ellas se ven perturbadas” (1982:169).

configura así, en los relatos, como un campo que ofrece amarras significativas a sujetos y familias que afrontan abruptamente deficiencias físicas que alteran el desarrollo de su vida cotidiana. Tiempo de amarras, que va configurando un territorio -la rehabilitación-, en el que sus visitantes, parafraseando a Dardo, “echan raíces”, o abandonan luego de “cumplir un ciclo”. Tiempo de amarras que nos habla de habitantes y peregrinos en un territorio incierto, que hace de la rehabilitación un fecundo campo de conocimiento.

Bibliografía

BERGER Peter y LUCKMANN Thommas (1968). *La construcción social de la realidad*.

Buenos Aires: Amorrortu Editores

BOURDIEU Pierre (1997). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona:

Anagrama

BURY, Michael (1982). “Chronic Illness as Biographical Disruption”. En *Sociology of Health and Illness*. V. 4, N^o. 2. Londres. Department of Health and Social Care. Royal Holloway, University of London. Pp.167-82.

CASTEL Robert (1997). *La metamorfosis de la cuestión social*. Buenos Aires: Editorial Paidós.

CORTÉS, B. (1997). “Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura”. En *Revista Nueva Antropología*. Agosto, año/vol. XVI, número 53-52. pp. 89-115. México, D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.

GOFFMAN, Erving. (1963). *Estigma, la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

GOFFMAN, Erving. (1967). *Ritual de la interacción social*. Buenos Aires: Editorial Tiempo Contemporáneo.

GOOD, Byron. (1994). “*Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*”. New York. Cambridge University Press.

HERZLICH, Claudine. (2005). “A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença”. En *Physis (Internet)*, vol.15 (Suplemento). pp. 57-70.:

<http://www.scielo.br/pdf/physis/v15s0/v15s0a04.pdf>. Fecha de consulta { 17 de Septiembre de 2008 }

- HERZLICH C. y Pierret J. (1988). “De ayer a hoy: construcción social del enfermo”. En *Cuadernos Médicos Sociales N° 43*. Rosario, Argentina: Centro de Estudios Sanitarios y Sociales.
- LIPSCHITZ A. y KIPEN E. (2005). “¿Rehabilitar? ¿Alojar al sujeto?” en Vain Pablo y Rosato Ana (Coord.) *La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad*. Buenos Aires: Ediciones Novedades Educativas.
- MENÉNDEZ, Eduardo. (1994). “La enfermedad y la curación. ¿Qué es la medicina tradicional?” En: *Revista Alteridades N° 4 Año 7 Pp. 71:83*. México: Universidad Autónoma de México
- MINAYO Maria Cecilia de Souza (2004). *El Desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- MOSCOVICI Serge y HEWSTONE M. (1986). *De la ciencia al sentido común en Psicología Social II*. España: Paidós.
- PICHON-RIVIERE, Enrique (1985) *El proceso grupal. Del psicoanálisis a la psicología grupal*. Buenos Aires: Ediciones Nueva visión.