



## GRUPO DE TRABAJO 26

# INVESTIGACIÓN SOCIAL EN EL CAMPO DE LA SALUD: DEBATES Y CUESTIONES PRIORITARIAS

### COORDINADORES

María Cecilia Palermo

Martín Recanatti

Mariela Fiamingo

María Cristina Cesar

### FUNDAMENTACIÓN

La investigación social en el campo de la salud abarca un conjunto amplio de temáticas e interrogantes. Referentes de las Ciencias Sociales, entre los que podemos mencionar a E. Durkheim, H. Becker, L. Boltanski, E. Freidson, M. Foucault, G. Canguilhem, B. Good, E. Goffman, F. Laplantine, y E. Menéndez, han abordado cuestiones inherentes a esta área de estudio en particular.

En este marco, invitamos a la presentación de trabajos que den cuenta de avances o resultados de investigaciones, análisis de casos y experiencias, abordajes teóricos o propuestas metodológicas sobre los siguientes ejes: políticas públicas y programas; análisis del sistema de salud, considerando las distinciones entre contextos institucionales del primer nivel de atención y ámbito hospitalario; tecnologías y salud (e-salud); prácticas profesionales e intervención, prevención y promoción; trabajo territorial y comunitario; tensiones profesionales en el ámbito institucional; salud mental y medicalización; derechos en salud; prácticas de cuidados y formación profesional de cuidadores; abordajes desde la epidemiología crítica; determinantes sociales, desigualdades e inequidades en salud; salud ambiental y acceso a los servicios sanitarios; proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado; representaciones, sentidos, significados e imaginarios que se construyen en torno a las nociones de salud, enfermedad, vida y muerte. Pretendemos estructurar los debates que tengan lugar en el marco de la mesa temática

en torno a la siguiente pregunta: ¿Qué aportes brinda la mirada analítica de las ciencias sociales en los desafíos históricos y debates vigentes dentro del campo de la salud?

## ÍNDICE DE TRABAJOS:

Melisa Arean (UNTREF) y Macarena Soto (UNTREF) Taller comunitario: la formación profesional-universitaria del psicomotricista como agente de promoción de la salud en el ámbito comunitario .....	4
Joaquín Baliña (Fundación Trauma), Juliana Arellano, Marilina Santero, Ezequiel Monteverde y Laura Bosque El Programa Trauma: una contribución a la mejora de la atención de pacientes lesionados en 14 hospitales públicos de la Provincia de Buenos Aires .....	11
Ingrid Cynthia Bojaryn (FHyCS - UNaM) Significaciones del Cuerpo en personas con Trastornos de Conducta Alimentaria (TCA). Una aproximación antropológica en el sistema de atención pública de la salud .....	27
Luisina Castelli Rodríguez (FHCE - UdelaR) y Daniel Salvatierra ¿La cura?: Conversaciones sobre la distrofia muscular entre el arte, la medicina y la antropología .....	35
Barbara Coronas y Yamila Virgilio (UNSAM) Experiencias de padecimientos crónicos: una vida sin TACC .....	43
Nahir Paul De Gatica (IDAES – UNSAM) Los desafíos de la <i>medicina integrativa</i> entre intersticios institucionales: Estudio de caso en un Hospital Público de Capital Federal .....	51
Romina Rodríguez (UNTREF) Estudio sobre la construcción de la postura sedente. Observación del tono y la postura en dos bebés durante el primer semestre de vida. ....	63
Sandra Serloni (UNQUI), Rossio Alegreo (UNQUI) y Diana Grinspon (UNQUI) Enfermedades crónicas no transmisibles: reconfigurando la vida cotidiana .....	75

## **Taller comunitario: la formación profesional-universitaria del psicomotricista como agente de promoción de la salud en el ámbito comunitario**

Melisa Arean

Macarena Soto

### **Resumen**

Este proyecto de investigación, desarrollado durante 2018-2019, es la continuación del proyecto comenzado en el ciclo 2016-2017. Inicialmente, nos propusimos analizar el proceso de formación del futuro psicomotricista, como agente de salud, en la UNTREF dentro del ámbito comunitario a partir del estudio de las instancias de formación enmarcadas en lo que se denominan “prácticas comunitarias” y/o “proyectos de compromiso social universitario”. Insertas en este proyecto de investigación ambas hemos estado trabajando con diferentes planes de trabajo, siendo becadas por el CIN con la Beca Estímulo a las Vocaciones Científicas.

Actualmente nos proponemos profundizar la investigación iniciada articulando los conceptos y categorías utilizados durante la misma con la noción de promoción de la salud, particularmente en relación a la construcción de la posición profesional del estudiante de psicomotricidad.

Comprendemos que la inserción del psicomotricista en el ámbito socio-comunitario se enmarca en la promoción de la salud entendiendo que esta se orienta a empoderar a los sujetos y la comunidad a la que pertenecen a partir de prácticas que les brinden recursos, favoreciendo su control sobre los determinantes de la salud. Implica la posibilidad de modificar sus condiciones sociales, económicas y ambientales, considerándolas desde una perspectiva de sujetos de derecho, en la que se conjugan la participación de la comunidad y las políticas públicas de salud.

Asumiendo un carácter exploratorio, partimos de la hipótesis de que, en esas instancias, se tramitan y ponen a trabajar las habilidades y la función de la psicomotricidad en estos ámbitos, y los estudiantes se ven solicitados a desarrollar prácticas que desplieguen la especificidad de la disciplina y los saberes desarrollados en distintos espacios de enseñanza, articulando la teoría con la práctica.

La participación en estos espacios constituye la oportunidad de “hacerse cargo” del propio proceso formativo desbordando aquello estipulado por la institución, pudiendo elegir el perfil profesional desarrollado según el ámbito en el que se realizan sus primeras salidas al campo de trabajo.

## **El proyecto de investigación**

En la presente ponencia desarrollaremos brevemente la temática del Proyecto de Investigación en el que nos insertamos, haciendo hincapié en la construcción del posicionamiento profesional de la<sup>1</sup> estudiante de Psicomotricidad en la UNTreF como promotor de salud en el ámbito socio-comunitario. Con este objetivo describiremos el trabajo de campo realizado y esbozaremos algunas conclusiones a partir de los datos recogidos. Por último ahondaremos en el concepto de “promoción de la salud” y su articulación con la formación profesional en las instancias de práctica, relacionando e integrando los ámbitos de salud y educación.

En el Proyecto de Investigación denominado “*El taller comunitario: la formación profesional-universitaria de psicomotricistas en espacios extra áulicos*” exploramos las relaciones entre actores locales, docentes y estudiantes de la Licenciatura en Psicomotricidad de la UNTreF dentro de los espacios comunitarios. Los mismos están integrados por diferentes Proyectos de Compromiso Social Universitario (anteriormente denominados Proyectos de Voluntariado Universitario, de manera coloquial entre los diferentes actores de la Universidad se los sigue llamando de esa forma), la Práctica de Psicomotricidad y Acción Comunitaria<sup>2</sup> y la práctica realizada en el marco de la asignatura Gerontología<sup>3</sup>.

La investigación plantea que estos espacios se constituyen como un taller en tanto que representan un espacio formativo, no sólo debido a las relaciones sociales que allí se desarrollan, sino también gracias al entrecruzamiento entre la práctica y los saberes adquiridos en espacios curriculares. Tomamos el concepto de taller de Sennet (2009), quien sostiene que los mismos se organizan a modo de “lugares de trabajo pequeños y con relaciones cara a cara” (p.73), contraponiéndolos a la noción de trabajo autónomo, el cual se realiza sin mediación de otros.

En una primera instancia del trabajo de campo realizamos entrevistas a estudiantes y graduadas que participen o hayan participado de los espacios comunitarios anteriormente mencionados. A partir de las entrevistas realizadas hemos podido relevar que los espacios comunitarios son significados por las estudiantes como lugares de encuentro con otros actores, institucionales y externos. El intercambio que se genera a partir de estos encuentros no se limita a los actores a

---

<sup>1</sup> Utilizamos el género femenino ya que, no solamente la matrícula de estudiantes de la Licenciatura en Psicomotricidad en la UNTreF está compuesta mayoritariamente por mujeres, sino que además todas las estudiantes y docentes entrevistadas y observadas para la investigación son mujeres también.

<sup>2</sup> La Licenciatura en Psicomotricidad en la UNTreF cuenta con cuatro Prácticas Profesionales que se insertan en diferentes ámbitos (Educación, Educación Especial, Clínica y Acción Comunitaria), de las cuales los estudiantes deben seleccionar dos para realizar durante su recorrido académico.

<sup>3</sup> Materia optativa de la Licenciatura en Psicomotricidad de la UNTreF.

los que el voluntariado o la práctica están dirigidos, sino que también permite conocer y armar redes con otras estudiantes que se encuentran en diferentes instancias de la carrera, así como también genera una mayor cercanía con algunas docentes y con la coordinación, que permite una dinamización de la escucha mutua, volviéndose más fluida (por ejemplo en las reuniones de equipo). En este sentido cobra una importancia central en la formación del futuro profesional en psicomotricidad la circulación de experiencias y saberes, así como la posibilidad de apoyarse y trabajar en conjunto con estos otros. De esta manera, el espacio comunitario produce nuevos modos de articular estos saberes, abriendo la posibilidad de generar “vínculos y experiencias de aprendizaje no siempre previstas” (Fuentes, 2018, p.11).

Actualmente, en una segunda instancia del trabajo de campo nos encontramos realizando y sistematizando para su análisis, observaciones de los espacios comunitarios. Debido a que el último año no se abrieron nuevas convocatorias para Proyectos de Compromiso Social Universitario, las observaciones desarrolladas durante el 2019 se llevan a cabo en los espacios de prácticas pertenecientes a materias de la carrera.

### **La Licenciatura en Psicomotricidad (UNTref) y su relación con el ámbito socio-comunitario.**

La Práctica de Psicomotricidad y Acción Comunitaria inicia desde una demanda educativa, ante la necesidad de un nuevo dispositivo para que las alumnas pudieran realizar su práctica profesional, y con la idea de vincular a la Universidad con la comunidad. Es así que surge el proyecto denominado “Crianza y Juego” (González, Moreno, Brukman y Selvaggi, 2004, p. 6), desarrollado dentro de la Secretaría de Extensión Universitaria de la UNTref. En una entrevista realizada a las docentes que llevaron a cabo este primer proyecto, las mismas relatan que surgió en una doble vía, procurando atender a las necesidades de las estudiantes de la Universidad por un lado, y de la comunidad en la que esta se inserta por otro. En un primer momento, el mismo tiene lugar en el Centro de Salud Materno Infantil Nro. 1 del Barrio Ejército de los Andes, dentro del Municipio de Tres de Febrero, Provincia de Buenos Aires. Con el objetivo de abordar las problemáticas pesquisadas en la población infantil del barrio, en relación a la construcción del lenguaje y la organización psicomotriz, este proyecto inaugura un espacio destinado a habilitar el despliegue corporal y lúdico de los niños, y el intercambio entre las familias que allí asisten (González, et. al., 2004).

A partir de estos antecedentes es que se fueron institucionalizando otros sitios de práctica comunitaria (Casa del Niño, Fundación Franciscana, entre otros), al mismo tiempo que se fueron formalizando nuevos espacios curriculares como el Seminario de Psicomotricidad y

Acción Comunitaria, en el que se abordan ciertas cuestiones específicas de la inserción y el recorrido de la disciplina en estos ámbitos. El hecho de que tanto el Seminario, como la Práctica de Psicomotricidad y Acción Comunitaria y Gerontología sean materias oficiales de la currícula del plan de estudios, pone de manifiesto y legitima la instancia de aprendizaje que supone la salida al campo comunitario.

### **Le profesional en Psicomotricidad como agente de promoción de la salud en el ámbito socio-comunitario.**

Comprendemos que la inserción del profesional en psicomotricidad en el ámbito socio-comunitario se enmarca dentro de la promoción de la salud (Brukman y Selvaggi, 2017). Para desarrollar este concepto, nos remitimos a la Carta de Ottawa (OMS 1986) donde se sostiene que esta “consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma” (p. 1). Es decir, la promoción se orienta a empoderar a los sujetos y la comunidad de la que son parte a partir de prácticas que brinden recursos a los mismos, favoreciendo el control de estos sobre los determinantes de la salud (Rodríguez y García, s.f.). Por lo tanto, implica la posibilidad de modificar las condiciones sociales, económicas y ambientales en las que se encuentran insertas las personas, considerándolas desde una perspectiva de sujetos de derecho, en la que se conjugan la participación necesaria de los miembros de la comunidad, con las políticas públicas de salud por parte del Estado. En este sentido, la mayoría de las prácticas comunitarias a las que refieren las entrevistadas toman al juego como base de las intervenciones, entendiendo que su fin se relaciona con enriquecer la naturaleza del niño al mismo tiempo que construyen y ensayan roles sociales y culturales que brindan herramientas de comunicación y tramitación dentro de relaciones familiares y sociales (Balestra et al., 2006).

### **La formación profesional de los psicomotricistas en la UNTreF.**

En cuanto a la formación profesional, nos propusimos describir y analizar las articulaciones en el discurso de las estudiantes entre sus relaciones e implicaciones corporales y el vínculo existente con las intencionalidades formativas de la carrera. Asimismo, nos interesamos por los modos en que se construyen saberes sobre el posicionamiento ético profesional de las estudiantes, y los sentidos sobre el trabajo comunitario y su aporte social.

La participación de las estudiantes en estos ámbitos socio-comunitarios implica el desarrollo de prácticas que ponen a trabajar las habilidades y la función de la psicomotricidad, como también la especificidad de la disciplina y los saberes apropiados durante otros espacios de enseñanza, articulando necesariamente teoría y práctica.

Esta articulación se vuelve necesaria no solamente para la intervención corporal propiamente dicha sino que, como muchos de los actores con los que nos involucramos en los espacios comunitarios no necesariamente conocen la psicomotricidad, tanto estudiantes como docentes elaboran sentidos y prácticas que apuntan a desarrollar intervenciones psicomotrices y presentar la disciplina.

A partir de las entrevistas se pone de manifiesto que la posibilidad de un pronto acercamiento a la instancia práctica<sup>4</sup> y la población a la que ésta está dirigida constituyen una razón fundamental a partir de la cual las alumnas deciden participar de los Proyectos de Voluntariado. Abriendo el interrogante acerca de cómo las estudiantes experimentan, ensayan y construyen el propio posicionamiento en relación al futuro rol profesional, asistimos a la articulación particular entre práctica y teoría que, según las alumnas entrevistadas, tiene que ver con encontrarse con “lo posible” que permite las intervenciones en el campo, y no con el ideal que muchas veces se presenta desde la teoría. Es así que, a partir de ciertas experiencias, muchas de las alumnas se permiten cuestionar algunas conceptualizaciones analíticas que abordan desde la bibliografía resignificando saberes desde el trabajo desempeñado en los espacios de práctica. Estos tipos de aprendizajes tienen que ver con lo que Philip Jackson denominó *curriculum oculto* (Jackson, 1991, p. 73) como aquello de lo no prescripto que se aprende y enseña en las instituciones educativas.

### **Consideraciones finales.**

A lo largo de este trabajo evidenciamos la relación e integración entre la promoción de la salud y la educación en una doble vía:

Por un lado, los conceptos hasta aquí desarrollados acerca de promoción de la salud y trabajo en el ámbito socio-comunitario integran lo educativo, como sostiene Redondo (2015), comprendido en un sentido político que se centra “en la transmisión de la cultura que permita a su vez la posibilidad de transformación de la posición de los sujetos desde la subalternidad al campo de los derechos” (p. 164). En este sentido, la vinculación de la Universidad con la comunidad en la que la misma se inserta reconoce a los actores con los que trabaja no solamente como posibles destinatarios de la práctica psicomotriz, sino como sujetos de derecho plausibles de tener una posición activa en relación a ciertos determinantes de su salud. Se trata entonces,

---

<sup>4</sup> Tanto la Práctica de Psicomotricidad y Acción Comunitaria como Gerontología pertenecen al último tramo de la carrera, correspondiente a la Licenciatura (que comienza a partir del cuarto año de la carrera según el plan de estudios). Mientras que la mayoría de los PVU recibe estudiantes que aún se encuentran cursando la Tecnicatura en Psicomotricidad (primeros tres años de la misma).



como mencionamos anteriormente, de brindarle herramientas a la población, particularmente en aquellos casos donde el Estado no cubre ni garantiza sus necesidades.

Por otro lado, la salida a este campo de la práctica como parte de la currícula del plan de estudios interpela a las estudiantes no sólo en el hacer de la práctica misma, con aquellos que supone sus destinatarios, sino también poniendo de manifiesto la posibilidad y necesidad de presentar y dar a conocer a la psicomotricidad como disciplina en el mismo acto en los diferentes ámbitos socio-comunitarios (validándola en muchas oportunidades también frente a otros profesionales tales como docentes, médicos, efectores de las diferentes instituciones, trabajadores sociales, entre otros).

Por último consideramos pertinente destacar que esta salida a las diferentes prácticas no es ingenua, como mencionamos anteriormente, en cuanto al aporte a la construcción formativa que atañe a las estudiantes de psicomotricidad que de ellas participan. En las entrevistas se presenta la noción de la participación en espacios extra áulicos o extra académicos, así como la elección de las prácticas a realizar, como la oportunidad de hacerse cargo del propio proceso formativo. De desbordar aquello estipulado por la institución, pudiendo elegir el perfil profesional que cada una va desarrollando según el ámbito en el que se lleven a cabo sus primeras salidas al campo de trabajo. Comprendemos que los procesos de enseñanza-aprendizaje no pueden pensarse desvinculados del contexto cultural, socio-político y económico en el cual se desarrolla nuestra formación universitaria y la práctica profesional. Esto último nos invita a pensar las relaciones entre currículum y sociedad, Universidad y comunidad, abriendo el interrogante acerca de si aquello prescripto explícitamente en los planes de estudio considera tanto las necesidades formativas de los futuros profesionales como las demandas de la región y la comunidad en la que se insertan.

### **Bibliografía**

Balestra, C., Chambón, C., Dos Anjos, C., Laxalte, C., Ledda, A., Nicola, G. (2006) “Jugar y Crecer: Una experiencia diferente en el Programa Nuestros Niños, en el abordaje del niño y su familia”

Fuentes, S. (2018) El taller comunitario: la formación profesional-universitaria de psicomotricistas en espacios extra áulicos. UNTREF; Programación científica 2018-2019. Código: 32/15248.

González, L., Moreno, M. L., Brukman, S. y Selvaggi, M. (2004) Proyecto socio-comunitario de extensión universitaria “Crianza y juego” “Promoviendo la salud del niño y la familia a

través de los hábitos de crianza y el juego”. Proyecto socio-comunitario de extensión universitaria, UNTREF, Caseros.

Jackson, P. (1991) *La vida en las aulas*. Ediciones Morata, Madrid.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (1986). *Carta de Ottawa. Primera Conferencia Internacional sobre Fomento de la Salud*. Ottawa. Canadá. Disponible en línea en <http://www.fmed.uba.ar/depto/toxico1/carta.pdf>

Redondo, P. (2015). Infancia(s) Latinoamericana(s), ente lo social y lo educativo. *Espacios en blanco. Serie indagaciones*, 25 (1), 153-172. Recuperado de <http://www.scielo.org.ar/pdf/eb/v25n1/v25n1a10.pdf>

Sennett. R. (2009). *El Artesano*. Ed: Anagrama, Barcelona.

## **El Programa Trauma: una contribución a la mejora de la atención de pacientes lesionados en 14 hospitales públicos de la Provincia de Buenos Aires**

Joaquín Baliña

Juliana Arellano

Marilina Santero

Ezequiel Monteverde

Laura Bosque

### **Resumen**

El trauma es un grave problema de salud pública a nivel mundial. Según datos de la OMS, es la primera causa de muerte para las personas de entre 1 y 45 años de edad; y según datos de la DEIS (2016), las lesiones traumáticas son la principal causa de muerte en niños y jóvenes en nuestro país.

A fin de colaborar con la mejora de la atención y la prevención de la enfermedad trauma, *Fundación Trauma* desarrolló el *Programa Trauma (PT)*, cuyo plan de trabajo está basado en las recomendaciones de la OMS, contenidas en la Guía para Programas de Mejora de la Calidad en la Atención del Trauma.

El PT cuenta con 3 componentes: I) gestión de la atención; II) capacitación de los equipos de salud; y III) categorización institucional, que se nutren de la información sistematizada a través de una herramienta de registro: el Sistema de Registro.

A mayo de 2019, el PT está integrado por una Red de 14 Hospitales públicos, con más de 34 000 hechos y 5 000 profesionales registrados. Esto permite contar con información valiosa tanto para la mejora de la atención intrahospitalaria como para el diseño de políticas públicas en diferentes sectores.

**Palabras clave:** Programa de salud – Datos - Mejora de la calidad – Trauma - Salud pública.

## INTRODUCCIÓN

El trauma se define como el daño intencional o no intencional producido al organismo debido a la brusca exposición a fuentes o concentraciones de energía mecánica, química, térmica, eléctrica o radiante que sobrepasan su margen de tolerancia, o a la ausencia de elementos esenciales para la vida, como el calor y el oxígeno<sup>56</sup>. Son ejemplos de lesiones asociadas a la energía mecánica las caídas, las producidas por arma de fuego o arma blanca o por colisiones vehiculares; a la energía química, las quemaduras producidas por compuestos químicos y las intoxicaciones graves; a la energía térmica, las quemaduras por altas temperaturas de diversa índole (sol, fuego); a la energía eléctrica, las electrocuciones por energía eléctrica domiciliaria, laboral o por fuerzas naturales; y a la energía radiante, las producidas por los efectos de la radiación solar o ionizante. Asimismo, la ausencia de calor puede producir hipotermia, ya sea localizada (pie de trinchera, congelaciones) o generalizada (sumersión en aguas heladas, frío ambiental intenso), y la ausencia de oxígeno se observa en los ahogamientos (o casi ahogamientos), en los ahorcamientos (o casi ahorcamientos), en el síndrome de inhalación de humo, etc.

El trauma es un grave problema de salud pública a nivel mundial. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la primera causa de muerte para las personas de entre 1 y 45 años, y es la tercera causa de muerte, luego de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer, en todos los grupos etarios<sup>7</sup>.

Cada año mueren por esta causa 5.8 millones de personas, de las cuales aproximadamente 950 000 son niños<sup>8</sup>. Estas cifras representan la pérdida de miles de vidas de niños y jóvenes y decenas de millones más que quedan afectados por secuelas permanentes. Por esto mismo, el trauma es una enfermedad que, debido al constante número de víctimas, se ha convertido en una endemia que afecta especialmente a la población joven de los países en vías de desarrollo.

Esto genera un impacto social y económico significativo, ya que el total de años de vida y de trabajo potencialmente perdidos superan a los producidos en forma conjunta por las enfermedades cardio y cerebrovasculares y el cáncer, además de generar costos

---

<sup>5</sup> The Injury Chartbook. A Graphical Overview of the Global Burden of Injuries. Geneva: WHO; 2002.

<sup>6</sup> CIE 10: Capítulo XIX, códigos S00 a T79; Capítulo XX, códigos V01 a Y34.

<sup>7</sup> World Health Organization. Health statistics and information systems. Disease burden and mortality estimates. Cause-specific mortality, 2000–2016.

<sup>8</sup> World report on child injury prevention. Geneva: World Health Organization and UNICEF; 2008.

multimillonarios, no solo en atención médica (costos visibles o directos), sino en la pérdida de la productividad y la atención de la discapacidad (costos invisibles o indirectos)<sup>9</sup>.

En Argentina, las fuentes de información oficiales disponibles en torno al trauma son las que dependen del Ministerio de Salud de la Nación a través de la Dirección de Estadísticas e Información en Salud (DEIS), del Sistema de Vigilancia de Lesiones (SIVILE) y de la Agencia Nacional de Seguridad Vial (ANSV). Sin embargo, hasta hace una década, en el país no existía un registro de datos de pacientes traumatizados que, además, fuera comparable con registros de referencia internacional.

*Fundación Trauma* (FT) es una organización no gubernamental, sin fines de lucro, cuyo objetivo es contribuir a la prevención y a la mejora de la atención de la enfermedad trauma, con el fin de controlar y reducir la mortalidad y la discapacidad por lesiones prevenibles.

FT cuenta con un equipo de profesionales de reconocida trayectoria en nuestro país y a nivel internacional, y acompaña a los equipos de salud con propuestas de capacitación y actividades orientadas a priorizar la calidad de vida, con el objetivo de promover una visión integradora de la atención, centrada en el paciente y su familia.

Para ello, propone un programa integral basado en las mejores prácticas sugeridas por la OMS, que provee información y herramientas de gestión a hospitales, sistemas de emergencias y centros de rehabilitación, con el fin de fortalecer la atención del paciente traumatizado. Asimismo, este modelo favorece la organización de los recursos dentro de los sistemas de salud y la generación de redes de trabajo con instituciones y organizaciones de otras áreas para las que la información de salud es de relevancia para el desarrollo de políticas públicas y acciones específicas.

Con el propósito de colaborar con la mejora de la atención y la prevención de la enfermedad trauma, FT desarrolló el *Programa Trauma*, cuyo plan de trabajo está basado en las recomendaciones de la OMS, contenidas en la Guía para Programas de Mejora de la Calidad en la Atención del Trauma<sup>10</sup>.

---

<sup>9</sup> Curso ATLS®. Manual de Instructores. 1997. Colegio Americano de Cirujanos, Comité de Trauma. Des plaines, Illinois.

<sup>10</sup> Guías para programas de mejora de la calidad en el trauma. Traducción de la Sociedad Panamericana de Trauma al español del libro “*Guidelines for Trauma Quality Improvement Programmes*” de la Organización Mundial de la Salud. Ginebra. 2009. Link de acceso al documento: [http://www.panamtrauma.org/resources/Documents/Guias\\_deMejora\\_deCalidad.pdf](http://www.panamtrauma.org/resources/Documents/Guias_deMejora_deCalidad.pdf)

## **PROGRAMA TRAUMA**

### **1. Caracterización**

El Programa Trauma cuenta con una metodología de trabajo basada en los conceptos de mejora de la calidad aplicados específicamente a la atención del trauma, y su diseño permite que sea implementado en tres tipos de instituciones de salud:

- Servicios de emergencias prehospitalarias (atención prehospitalaria)
- Hospitales y centros de atención de trauma (atención hospitalaria)
- Centros de rehabilitación (atención poshospitalaria)

Dado que la información constituye el punto de partida para cualquier sector que pretenda realizar intervenciones de control y prevención de lesiones, FT desarrolló una herramienta de recolección y análisis de datos denominada *Sistema de Registro*.

El Sistema de Registro integra una serie de aplicaciones que tienen la finalidad de, por un lado, registrar y sistematizar la información correspondiente a la atención de los pacientes traumatizados, y por el otro, brindar herramientas epidemiológicas y de gestión para que los usuarios y profesionales de la salud puedan hacer un monitoreo continuo de los procesos de atención y sus resultados.

De esta manera, la información almacenada a través del Sistema de Registro permite conocer la realidad epidemiológica de la enfermedad trauma a partir de fuentes confiables<sup>11</sup>, y aporta información de calidad para mejorar los procesos de atención del paciente traumatizado en todos sus niveles: prehospitalario, hospitalario y poshospitalario. El hecho de contar con registros de los diferentes niveles de atención del trauma brinda la información necesaria para el desarrollo de Sistemas de Trauma<sup>12</sup> y acciones específicas de prevención.

De esta manera, mediante la implementación del Programa Trauma, se pone en funcionamiento un esquema de trabajo que, dependiendo del tipo de institución, opera en dos niveles que se retroalimentan continuamente: (1) generación de información y (2) mejora de los procesos. Se

---

<sup>11</sup> Las principales fuentes de información son: historias clínicas, libros de guardia, reportes de enfermería e información de los sistemas de admisión de las instituciones en las que se implementa el Programa Trauma.

<sup>12</sup> Por Sistemas de Trauma se entiende la organización de los centros de trauma de acuerdo con su nivel de complejidad de atención (en base a recursos humanos y edificios). Esto permite organizar todo el proceso de la atención del paciente traumatizado (desde la atención prehospitalario a la atención poshospitalaria), de modo tal que se brinde la atención adecuada en el tiempo y lugar adecuado.

establece un proceso de recolección y registro de datos a través del Sistema de Registro, y en base a su análisis se genera información confiable para la puesta en marcha de procesos de mejora de la calidad, mediante una serie de indicadores que ofrece el mismo Sistema de Registro y monitorea el equipo de implementación de FT.

Al identificar problemas e implementar acciones correctivas, las estrategias de mejora de la calidad planteadas por la OMS permiten asegurar la existencia de mejoras medibles en cuanto a los resultados que pueden ser documentadas en respuesta a las estrategias correctivas aplicadas. Esto se conoce como “cierre del círculo”<sup>13</sup> y se esquematiza en la figura 1:

Figura 1: Mejora de la calidad en base a las Guías de Mejora de la Calidad en Trauma de la OMS



*OMS. Guidelines for trauma quality improvement programmes. 2009*

Fuente: adaptación de las Guías de mejora de la calidad en trauma, OMS.

De esta manera, este proceso se desarrolla de manera circular a través del sostenimiento en el tiempo de las siguientes acciones: (1) monitoreo continuo de los datos → (2) detección de oportunidades de mejora → (3) implementación de acciones correctivas → (4) evaluación y monitoreo a través de indicadores.

En síntesis, el Programa Trauma brinda las herramientas de recolección y procesamiento de datos a través del Sistema de Registro, y el asesoramiento continuo en gestión a través de su

<sup>13</sup> Subcomité de Mejora del Rendimiento del Colegio Americano de Cirujanos Comité de Trauma, 2002, Colegio Americano de Cirujanos, 2006

equipo de trabajo, con el fin de que se desarrollen acciones tendientes a mejorar la calidad de la atención de los pacientes traumatizados, de acuerdo con las características específicas de cada institución.

## 2. Objetivos

El objetivo general del Programa Trauma es *contribuir a la mejora de la calidad de la atención del trauma mediante el uso de datos sistematizados*. A su vez, se han desarrollado una serie de objetivos específicos complementarios que hacen al cumplimiento del objetivo general:

- **Promover la gestión basada en datos:** la implementación del Programa Trauma permite acceder, a través del Sistema de Registro, a información sistematizada para prevenir y mejorar la atención del trauma. El Sistema de Registro sistematiza la información epidemiológica necesaria para realizar una correcta evaluación de la enfermedad trauma (a nivel prehospitalario, hospitalario y poshospitalario), tanto para una institución en particular como para un sistema de trauma en general. De esta manera, el Programa Trauma promueve el uso de información confiable, estandarizada y de calidad para la gestión en el ámbito de la salud.
- **Promover la organización de Sistemas de Trauma:** una parte fundamental del proceso de atención del paciente traumatizado consiste en la aplicación de criterios apropiados para clasificar y organizar los centros de atención hospitalarios en un Sistema de Trauma. Esto permite que un paciente con lesiones producidas por trauma sea derivado y atendido en la institución que corresponda, de acuerdo con la severidad y la región corporal de las lesiones que presente. En este sentido, el Programa Trauma promueve la organización de los Sistemas de Trauma en base al nivel de complejidad y a los recursos de los que dispone cada institución que lo conforma, según lo establecido por la Coalición Intersocietaria para la Certificación Profesional y la Categorización y Acreditación Institucional en Trauma, Emergencia y Desastre (CICCATED)<sup>14</sup>. De este modo, es posible optimizar los tiempos de atención prehospitalaria y de derivación, como así también los recursos de las instituciones que asisten al paciente.
- **Fortalecer la capacitación y la organización del equipo de salud:** una vez que el paciente ingresa al centro de atención hospitalario adecuado, debe recibir la atención apropiada,

---

<sup>14</sup> Coalición Intersocietaria para la Certificación Profesional y la Categorización y Acreditación Institucional en Trauma, Emergencia y Desastre (CICCATED). Categorización de Centros para la Atención del Paciente Traumatizado en la República Argentina. Bases para la implementación de un Programa Institucional. [Coordinador Acad. Jorge Neira], Buenos Aires: Academia Nacional de Medicina, 2011. Disponible en: <http://www.acamedbai.org.ar/consensos.php>



según estándares internacionales de atención. Para que esto suceda, el equipo de salud debe contar con la capacitación correspondiente y actualizada, y desarrollar sus tareas en equipos de trabajo organizados por día y horario. En función de estas necesidades, el Programa Trauma realiza un relevamiento completo de los médicos y enfermeros de los Servicios de Emergencias y Cuidados Intensivos, con la finalidad de fortalecer la capacitación del personal a través de cursos con respaldo científico, y colaborar con su organización para optimizar los recursos disponibles.

- **Contribuir a la prevención y la mejora de la atención del trauma:** el Programa Trauma cuenta con una serie de indicadores y herramientas a través de los cuales realiza un monitoreo continuo de la calidad de la atención brindada a los pacientes traumatizados. Esto permite, por un lado, contar con información adecuada para implementar estrategias de prevención, y por el otro, mejorar la calidad de la atención del trauma en todos los niveles de atención (prehospitalaria, hospitalaria y poshospitalaria).
- **Fomentar la articulación institucional:** debido a que el trauma es una enfermedad cuya atención requiere la acción conjunta de diferentes servicios e insume una gran cantidad de recursos, es fundamental fomentar la organización intra e interinstitucional a través de espacios de diálogo, donde se monitoreen y evalúen los indicadores de calidad y se adopten estrategias de mejora. Es por eso que una de las acciones de implementación del Programa Trauma es la creación de espacios de trabajo comunes, como los Comité de Trauma prehospitalarios y hospitalarios, y los Comité de Trauma Centrales, donde profesionales de diferentes áreas puedan abordar conjuntamente diferentes problemáticas y desarrollar acciones correctivas comunes.
- **Impulsar la categorización institucional:** a fin de promover la organización de Sistemas de Trauma, el Programa Trauma impulsa el proceso de categorización institucional en cada ámbito donde se implementa. Mediante la aplicación de Categorización del Sistema de Registro, cada centro de trauma puede medir su nivel de complejidad a través del relevamiento de sus recursos disponibles, con el objetivo de compararse con otros centros de trauma y organizarse posteriormente en Sistemas de Trauma.

### 3. Componentes

El Programa Trauma cuenta con tres componentes, que se desprenden de las 3 líneas de trabajo específicas que se desarrollan en la implementación del programa de trabajo en cada institución:

(I) Gestión de la atención, (II) Capacitación de los equipos de salud y (III) Categorización institucional. Las acciones específicas de cada uno de estos tres componentes tienden a abordar complementariamente la mejora de la calidad de la atención del trauma, y tal como se mencionó previamente, se alimentan de la información sistematizada por medio del Sistema de Registro, y sirven al desarrollo y la aplicación de acciones correctivas apropiadas.

### **3.I. Gestión de la atención**

El proceso de control y gestión de la calidad de la atención del trauma tiene por objetivo monitorear la distancia entre los resultados reales y los estándares predefinidos para dicha atención. Esto les permite a los miembros de los equipos de salud evaluar el desempeño institucional para identificar oportunidades de mejora, con el fin de alcanzar los resultados más apropiados para los pacientes.

Este componente del Programa Trauma apunta específicamente a la mejora de los procesos de la atención mediante el análisis de la información recolectada por el Sistema de Registro y el monitoreo de indicadores de calidad, en base a las guías de mejora de la calidad de la OMS. Para ello, es fundamental la actividad sostenida en el tiempo de los Comités de Trauma, que funcionan como espacio de evaluación de la atención y de debate para la puesta en marcha de diferentes estrategias de mejora de la calidad, en los diferentes niveles de la atención (prehospitalaria, hospitalaria o poshospitalaria).

En este sentido, se desarrollan de manera complementaria acciones destinadas a fortalecer la relación entre los miembros del equipo de salud, y de éstos con los pacientes y sus familias. Las mismas se despliegan de manera transversal al resto de las acciones del Programa Trauma, apoyándolas y enriqueciéndolas con una mirada antropológica que pretende promover el vínculo entre el hospital y la comunidad, y proponer una visión que reivindique el cuidado de la salud y la calidad de vida. Las intervenciones apuntan a generar conocimiento y concientización de los derechos y obligaciones de los pacientes; promover políticas que asistan a la toma de decisión informada y autónoma; favorecer una visión integradora de la atención sanitaria que incluya a la familia de la persona cuidada; fortalecer al paciente y a su familia en los procesos de rehabilitación y reinserción social; y alentar la utilización de la tecnología centrada en la persona.

### **3.II. Capacitación de los equipos de salud**

La capacitación en protocolos de trabajo específicos para la atención del paciente traumatizado es un aspecto fundamental para la mejora de la calidad de la atención del trauma, dado que su aplicación les permite a los profesionales de los equipos de salud brindar el tratamiento adecuado en el tiempo apropiado. En este sentido, uno de los aspectos centrales del Programa Trauma consiste en el relevamiento de los equipos de salud vinculados con la atención de trauma, de modo tal que, en base a perfiles profesionales, puedan detectarse necesidades específicas de formación, como así también organizar al personal para optimizar los recursos existentes.

Por otro lado, el Programa Trauma propone integrar a los cuidadores formales en la atención del paciente traumatizado, a través de la formación especializada para que puedan desempeñarse en el ámbito institucional y domiciliario.

### **3. III. Categorización institucional**

La categorización institucional de los centros de atención por nivel de complejidad asistencial contribuye a la organización de la derivación adecuada del paciente traumatizado, disminuyendo muertes evitables y propiciando su inclusión social.

Actualmente, en nuestro país no existe un marco normativo para la categorización de las instituciones con reconocimiento oficial. Sin embargo, a partir de la constitución de la CICCATED, formada por 18 sociedades científicas y liderado por la Academia Nacional de Medicina, se cuenta con un manual que describe los aspectos que definen los niveles de complejidad asistencial propuestos para nuestro país.

En este contexto, y ante la ausencia de un ente responsable de la acreditación de las instituciones que asisten trauma, FT a través del Programa Trauma, promueve un ejercicio de categorización voluntaria en los ámbitos en los que se implementa, siguiendo los criterios propuestos por la CICCATED como un medio para consolidar su organización, con el fin último de establecer Sistemas de Trauma organizados según complejidad asistencial.

En la figura 2 se plantea el esquema de funcionamiento del Programa Trauma: a través de la sistematización de la información realizada por el Sistema de Registro, se lleva a cabo un proceso de gestión de la atención (por medio de estrategias de mejora de la calidad), capacitación del personal (por medio del diagnóstico de los equipos de salud y los cursos de formación) y categorización institucional (por medio de la organización según el nivel de

complejidad). De esta manera, el Programa Trauma contribuye a la mejora de la calidad de la atención en los ámbitos de salud prehospitalarios y hospitalarios.

Figura 2: Interacción de los componentes del Programa Trauma



Fuente: elaboración propia.

#### 4. Implementación del Programa Trauma

La implementación del Programa Trauma se divide en 3 etapas consecutivas, cuya finalización depende del cumplimiento de una serie de requisitos y objetivos previamente establecidos para cada una de ellas:

- Etapa 0: Preparación
- Etapa 1: Implementación
- Etapa 2: Gestión Continua de la Calidad

**Etapa 0 | Preparación:** en esta primera etapa se llevan a cabo todas las acciones previas necesarias para iniciar la implementación del Programa Trauma en una institución. Consiste en la presentación del Programa ante las autoridades, la gestión de los acuerdos institucionales entre las partes y la firma de los instrumentos legales correspondientes. Durante esta etapa Fundación Trauma realiza un diagnóstico organizacional y solicita la colaboración de la institución para el cumplimiento de los requisitos de implementación.

**Etapa 1 | Implementación:** en esta segunda etapa, el equipo de implementación de Fundación Trauma inicia las tareas correspondientes a la implementación propiamente dicha del Programa Trauma. Consiste en una serie de acciones, tanto presenciales como remotas, orientadas a entrenar al equipo de trabajo del Programa Trauma, desarrollar los perfiles de usuarios

institucionales en el Sistema de Registro e iniciar la carga de datos en el mismo. En paralelo, se avanza en las gestiones institucionales necesarias para el correcto desarrollo del Programa Trauma; el relevamiento del equipo de salud vinculado con la atención del trauma, el inicio de las reuniones del Comité de Trauma y la realización de talleres de historia clínica abiertos a los profesionales de salud.

Esta etapa de implementación está a su vez dividida en dos subetapas: una de finalización del diagnóstico institucional y cumplimiento de los requisitos para la implementación; y otra de implementación del Sistema de Registro y de inicio de las acciones específicas para la mejora de la calidad.

**Etapa 2 | Gestión Continua de la Calidad:** una vez iniciada esta tercera etapa, se sostiene en el tiempo de manera constante. Consiste en el monitoreo continuo de la calidad de los datos del Sistema de Registro para la elaboración de estrategias de mejora de la calidad de la atención y la evaluación de su impacto. En este sentido, a partir del seguimiento y análisis continuo de los datos arrojados por el Sistema de Registro, el equipo de Fundación Trauma acompaña a la institución en la detección de inconvenientes en los procesos de atención y en la implementación de estrategias correctivas.

## **5. Monitoreo**

Una vez finalizada la implementación del Programa Trauma, el monitoreo de la Etapa 2 de Gestión Continua de la Calidad se realiza por medio de un set de indicadores que mide 5 dimensiones:

- a) Mejora de la Calidad
- b) Categorización
- c) Registro de Trauma
- d) Mortalidad
- e) Capacitación y producción académica

Por medio del monitoreo de estas 5 dimensiones, el equipo de Fundación Trauma realiza un seguimiento de los 3 componentes del Programa Trauma (mejora de la calidad, categorización y capacitación), la calidad de la información (Sistema de Registro) y del impacto de estas medidas en la reducción de las muertes prevenibles (mortalidad).

Cada dimensión está integrada por una serie de indicadores específicos que, en base a las respuestas obtenidas para cada institución, son clasificadas y valoradas. Del promedio de cada uno de los indicadores surge un valor de 0 a 1 para cada dimensión, las cuales a su vez están ponderadas y otorgan un valor final: el índice global de gestión continua de la calidad.

Esta evaluación se realiza semestralmente con el objetivo de obtener un diagnóstico de situación del Programa Trauma en base al cual elaborar los objetivos específicos de trabajo para cada institución para los próximos 6 meses.

En la tabla 1 se muestra el modelo de set de indicadores y planilla de recolección de la etapa de Gestión Continua de la Calidad, donde se detalla cada dimensión y su ponderación en el promedio final; los indicadores de cada dimensión y su tipo (resultado o impacto); la respuesta o valor obtenida de la institución, el valor asignado a cada respuesta en función de una tabla de valores preestablecida que permite estandarizar los resultados de todas las instituciones; y el resultado obtenido para cada dimensión. El promedio ponderado del total de las dimensiones da como resultado el Índice Global de GCC.

Tabla 1: Set de indicadores de Gestión Continua de la Calidad (GCC) para ámbitos hospitalarios del Programa Trauma de Fundación Trauma

INDICADORES DEL PROGRAMA TRAUMA GCC   MEDICIÓN SEMESTRAL						
DIMENSIÓN	PONDERACIÓN	TIPO DE INDICADOR	INDICADORES	RESPUESTA	VALOR (AUTOMÁTICO)	RESULTADO POR DIMENSIÓN
Mejora de la Calidad	25%	Proceso	Cantidad de reuniones de Comité de Trauma realizadas			0-1
		Proceso	Cantidad de AMM/PRMP realizados			
		Proceso	Cantidad de acciones correctivas implementadas			
Categorización	10%	Proceso	¿Se inició el ejercicio de categorización institucional anual?			0-1
		Proceso	¿Se cerró el ejercicio de categorización institucional anual?			
Registro de Trauma	25%	Proceso	Cantidad de logueos del RP en el semestre			0-1
		Proceso	Meses de demora (entre la fecha de medición y del hecho con respecto a la fecha del hecho cargado con mayor antigüedad)			
		Proceso	Relación porcentual hechos abiertos vs cerrados			
		Resultado	Variación porcentual de hechos abiertos vs cerrados			
		Proceso	Porcentaje de hechos con datos completos globales			
		Resultado	Variación porcentual de hechos con datos completos globales			
		Proceso	Porcentaje de hechos con datos completos de Probabilidad de Sobrevida (PS)			
Mortalidad	25%	Proceso	Porcentaje de mortalidad prevenible ajustada por TRISS			0-1
		Resultado	Variación porcentual de mortalidad prevenible ajustada por TRISS			
Capacitación y producción académica	15%	Proceso	Actualización anual de la nómina de personal (Emergencias y UCI)			0-1
		Proceso	Cantidad de actividades de formación dirigida realizadas			
		Proceso	Cantidad de documentos académicos y de gestión producidos con datos del RT			
<b>ÍNDICE GLOBAL DE GCC</b>			<b>0-1</b>			

## CONCLUSIONES

A mayo de 2019, el Programa Trauma ha sido implementado en 17 hospitales públicos y sistemas prehospituarios de la provincia de Buenos Aires. La incorporación de estos ámbitos fue gradual desde el año 2010 y desde sus inicios el programa de trabajo ha ido transformándose y complejizándose tanto en sus objetivos como en sus etapas de implementación y métodos de monitoreo y evaluación.

FT tiene como misión escalar el proyecto a nivel nacional en 90 ámbitos, con el objetivo de servir como organización de apoyo técnico para la organización de un sistema de trauma nacional y la sistematización de información para mejorar la calidad de la atención de los pacientes traumatizados desde el momento del hecho traumático hasta el alta definitiva. Este seguimiento integral se conoce como *trazabilidad del paciente traumatizado*.

La sistematización de los datos contenidos en las Historias Clínicas correspondientes a los pacientes traumatizados permite contar con información de suma utilidad para la prevención de hechos traumáticos, la organización de la atención del paciente traumatizado, la mejora de la calidad de la atención dentro de los ámbitos de salud (prehospituarios, hospitalarios y poshospituarios) y la articulación con otras áreas que pueden hacer uso de la información para el diseño e implementación de políticas públicas específicas (como ser, por ejemplo, la organización de circuitos de transporte y movilidad en base a registro de colisiones vehiculares en zonas específicas).

Sin embargo, es importante recalcar que este trayecto no ha estado exento de dificultades y resistencias. Si bien la cultura organizacional de cada institución donde se implementa el Programa Trauma tiene sus propias particularidades, es posible identificar una serie de desafíos transversales:

- El uso de datos para la identificación de problemas, tanto en la organización del sistema y/o de la atención como de aspectos demográficos en torno a un área específica;
- El uso de datos para la asignación y distribución de recursos, en base a necesidades y características medibles y fehacientes de cada centro de salud;
- El diseño y la implementación de protocolos de atención, que permitan disociar la propia experiencia de los y las profesionales de la salud de las pautas recomendadas a seguir ante determinadas situaciones médicas;



- La articulación del sistema de salud -en sus 3 etapas de atención- en base a criterios de derivación y recepción, así como la organización del sistema de salud en niveles de complejidad;
- La implementación y el sostenimiento de espacios de reflexión y trabajo colectivo donde los y las profesionales de la salud puedan compartir sus propias experiencias, reflexionar sobre prácticas y casos de atención específicos y diseñar estrategias de mejora de la calidad;
- La generación de contextos de trabajo de paridad y respeto, que integren la mirada interdisciplinaria, que es la manera más apropiada y eficaz para abordar procesos de mejora, tanto en salud (y específicamente para la enfermedad trauma) como en las diferentes áreas públicas; y
- La institucionalización de las políticas públicas, independientemente de cambios de autoridades de diferente nivel, que permita su sostenimiento en el tiempo.

## **BIBLIOGRAFÍA**

BOSQUE L, NEIRA J: “*Prevención de lesiones*” en San Román, Neira J & Tisminetzky G (Eds). Trauma Prioridades. Médica Panamericana. Buenos Aires, Argentina. 2002.

BOSQUE L. Y NEIRA J. “*La enfermedad trauma. Documento para la consideración del trauma como enfermedad y para el reemplazo del término accidente*”. Medicina Intensiva. Vol. 24, N.º1. 2007.

DICK WF, BASKETT PJF. “*Recommendations for uniform reporting of data following major trauma — the Utstein style. A report of a Working Party of the International Trauma, Anaesthesia and Critical Care Society (ITACCS)*”. Resuscitation. Vol. 51. N.º 1. 1999. Pp.18-38.

DIRECCIÓN DE ESTADÍSTICAS E INFORMACIÓN DE SALUD. Estadísticas vitales. Buenos Aires, Argentina. 2006.

HASHMI ZG, HAIDER AH, ZAFAR SN ET AL. “*Hospital-based trauma quality improvement initiatives: first step toward improving trauma outcomes in the developing world*”. J Trauma Acute Care Surg. Vol. 75. N.º 1. 2013. Pp. 60-68.

HOLLIS S, YATES DW, WOODFORD M, FOSTER P. “*Standardized comparison of performance indicators in trauma: A new approach to case-mix variation*”. J Trauma. Vol. 38. N.º 5. 1995. Pp. 763-766.

MOCK C ET AL. Evaluation of trauma care capabilities in four countries using the WHO-IATSIC guidelines for essential trauma care. *World Journal of Surgery*. Vol. 30. N.º 6. 2006. Pp. 946-956.

NEIRA, JORGE (Coordinador Acad.). *Categorización de Centros para la Atención del Paciente Traumatizado en la República Argentina. Bases para la implementación de un Programa Institucional*, Buenos Aires, Argentina. 2011.

NEIRA, JORGE Y TISMINETSKY, GUSTAVO. *Atención inicial de pacientes traumatizados*. Buenos Aires. Fundación Pedro Luis Rivero. 2010.

PEABODY JW ET AL. Improving the quality of care in developing countries. In: Jamison DT et al., eds. *Disease control priorities in developing countries*. Oxford and New York, Oxford University Press for the WB. 2da edición 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Guías para Programas de Mejora de la Calidad en la Atención del Trauma*. Distribuna. 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *World report on child injury prevention*. Geneva: World Health Organization and UNICEF. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Health statistics and information systems. Disease burden and mortality estimates. Cause-specific mortality, 2000–2016*.

## **Significaciones del Cuerpo en personas con Trastornos de Conducta Alimentaria (TCA). Una aproximación antropológica en el sistema de atención pública de la salud**

Ingrid Cynthia Bojaryn

### **Introducción**

El cuerpo se configura como un dispositivo atravesado por múltiples valoraciones estéticas y políticas, por lo que puede suponerse que el cuerpo es un espacio de construcción de sentido ligado a diversas significaciones. Las mismas pueden relacionarse con la alimentación y la elección de comer o no comer, conductas que puede derivar en algún tipo de Trastorno de Conducta Alimentaria (TCA).

En la capital de la provincia de Misiones la problemática de los TCA es abordada, desde la Salud Pública, a partir de equipos interdisciplinarios pertenecientes al Hospital Escuela de Agudos “Dr. Ramón Madariaga”. A partir de lo anterior, nos preguntamos cómo significan sus cuerpos las personas con TCA que asisten al sistema público de atención a la salud. Para responder a nuestro interrogante, realizamos un relevamiento (a partir de observaciones y entrevistas) de las significaciones del cuerpo en personas con TCA que participen de las actividades llevadas a cabo por estos equipos.

Para poder llevar a cabo este proceso de construcción del conocimiento, esta investigación intenta abordar el estudio de las *significaciones* del cuerpo en el ámbito de la salud desarrollando el trabajo de campo en el Hospital Escuela de Agudos “Dr. Ramón Madariaga”, ubicado en la ciudad de Posadas (Misiones), recuperando desde la mirada antropológica los modos de experimentar sus cuerpos que tienen las personas que asisten al sistema de atención público de la salud.

### **Significaciones del cuerpo**

El problema de las significaciones del cuerpo ha sido abordado, en los últimos años, en Puerto Rico y desde el Trabajo Social por Román, J. S., Arroyo, L. S., & Gómez, Z. C. (2009) quienes estudian los significados del tatuaje en los cuerpos; en Argentina Itoiz, J. & Trupa, N. (2011) lo abordan, desde la Sociología, las percepciones y significaciones de los jóvenes en torno al cuerpo humano enfatizando la dimensión subjetiva y su correlato con los dispositivos de poder; por otro lado, Silva J. & Méndez L. (2013) compilan trabajos que abordan el estudio de los significados culturales del cuerpo y las sexualidades juveniles en Chile y Perú; y, en Venezuela

Coromoto A. *et al* (2018) analizan los diferentes significados y perspectivas referentes al tema del cuerpo y en especial al cuerpo obeso.

Pero las discusiones sobre el cuerpo comenzaron mucho antes. En el ámbito de las Ciencias Sociales y desde la Antropología del Cuerpo, algunos estudios reconocidos sobre la temática del cuerpo son los trabajos de Le Breton (2002) desde la tradición francesa y en la tradición anglosajona Douglas (1978), Csordas (2010) y Scheper Hughes & Lock (1987). Otros provienen de la Fenomenología (Merleau Ponty, 1957), el Interaccionismo Simbólico (Goffman, 1959) y el Post-Estructuralismo (Bourdieu 1986, Foucault 1992). En Argentina, y desde la Antropología Social, Citro (2010), Mora (2009) Schiavoni y Fretes (2010) incorporan las prácticas locales al estudio del cuerpo, Aguirre (2004) estudia la alimentación y el consumo según clases sociales, Lorenzetti (2013) trabaja “el cuerpo como testimonio” en comunidades wichí, y Grimberg (2003) estudia desde una perspectiva de género las “narrativas del cuerpo” en personas que viven con VIH. Luego, como aporte a la discusión y a la reflexión -teórica y empírica- sobre el cuerpo y la alimentación, en España, Gracia Arnaiz (2014) analiza las prácticas del comer o no comer, Esteban (2013) investiga antropología del cuerpo, género, itinerarios corporales, identidad y cambios. Por otro lado, en Brasil, Sarti (2009) indaga la vinculación entre cuerpo, violencia y salud.

La Antropología Socio-Cultural posee una vasta producción en sus múltiples sub-campos que convergen y divergen enriqueciéndose conjuntamente, es así que para plantear el problema de las significaciones del cuerpo desde el campo de la Antropología Socio-Cultural, nos enmarcamos en la subdisciplina de la Antropología del Cuerpo valiéndonos de las discusiones y trabajos realizados por la Antropología de la Salud.

### **Coexistencia de múltiples legitimidades: legitimidad/bio-legitimidad**

Como mencionamos anteriormente, en la “Introducción”, en la provincia de Misiones la problemática de los TCA es abordada desde la Salud Pública a partir de equipos interdisciplinarios pertenecientes al Hospital Escuela de Agudos “Dr. Ramón Madariaga”.

Personas con TCA asisten al sistema público de atención a la salud legitimando el accionar del sistema de salud sobre sus cuerpos y sus mentes. Esta “...no es una política por la cual la ley (moral o jurídica) se impone al cuerpo (...) es, a la inversa, una política en la cual *es el cuerpo el que da derecho* (...)” (Fassin, 2003: 204). En consecuencia, más que una imposición de un

bio-poder (Foucault, 2007), una disciplina” de las conductas, “...es preciso ver en estas demandas a las instituciones la puesta en practica de una *bio-legitimidad*...” tal como propone Fassin (2004) calificar a esta forma de reconocimiento social de la vida. Lo cual implicaría un desplazamiento del bio-poder hacia la bio-legitimidad. Si el bio-poder es un poder *sobre* la vida, la bio-legitimidad es un poder *de* la vida; una “...prioridad dada a lo viviente en la administración de los asuntos humanos” (Fassin, 2004: 303).

La *bio-legitimación* del accionar médico sobre los cuerpos no es lo único que puede observarse en el sistema público de atención a la salud. En general, los médicos del hospital coinciden en la importancia de que el paciente sepa lo que padece para que este afronte el tratamiento y se cure; lo cual pude percibir luego de que un grupo de ellos salieran de una reunión de Comité de Ética en Investigación llevada a cabo en la institución hospitalaria (Registro de campo, 08/05/2019). Posteriormente a esta reunión llevada a cabo en el Salón de Usos Múltiples de la institución, comienza a desarrollarse una Charla Abierta del Grupo de Obesidad; en esta, el médico que brinda el ateneo refiere a la obesidad como algo *progresivo* y *multifactorial* (habla de “cómo se diagnostica” y “cómo se trata” como así también de los “hábitos” que llevan a ella): “*el comer mal y mucho, el mal descanso, el no hacer actividad física*” según este podrían ser algunos de esos múltiples factores. Por otro lado, dice que “*algunas enfermedades generan obesidad, como así también la obesidad genera algunas enfermedades*” y “No se le puede culpar de esa condición a la tiroides”; es así que, en este proceso, los médicos proponen a los pacientes *transformar sus hábitos* (Registro de campo, 08/05/2019). De alguna manera, he aquí que la mecánica del poder (efecto de las desigualdades de saber) se hunde en los cuerpos, se desliza bajo las conductas (Foucault, 2007).

Por otro lado, parece existir un proceso paralelo a la *bio-legitimidad* (que se da de los pacientes hacia el sistema médico) y esta es una *legitimidad*, de un tipo especial, pues, son los médicos quienes legitiman a sus pacientes como agentes en el ejercicio y tratamiento de su salud-enfermedad, quienes les pueden enseñar y de los cuales pueden aprender acerca de las estrategias generadas y empleadas por los mismos. Un médico –traumatólogo- durante una charla del grupo pide a los pacientes que “...ayuden a los médicos a ayudarlos...”, enfatiza de la importancia de “...*adaptar el tratamiento médico al paciente*...”, y reflexiona de lo mucho que aprende ellos (sus pacientes) en el consultorio, como el tener en cuenta las condiciones económicas, sociales, laborales para así adaptar el tratamiento de los pacientes en relación a dichos factores (Registro de campo, 08/05/2019). El médico se posiciona como aprendiz a sus

pacientes, para así realizar propuestas de tratamiento adaptadas las condiciones sociales que atañen a los mismos.

### **La categorización de la experiencia**

Que la experiencia de los padecimientos es ante todo un fenómeno de carácter social, es hoy un saber que pasó a formar parte del canon de las ciencias sociales (Castro Pérez, 2009). Y fue por los años setenta que "...se estableció la hoy ya típica diferenciación entre enfermedad (*disease*) y padecimiento (*illness*)" (Castro Pérez, 2009: 21); según Cassell (1976; en Castro Pérez, 2009) "padecimiento" es lo que el individuo siente cuando va a ver al doctor, mientras que "enfermedad" es lo que tiene cuando va ya de regreso a su casa. Pero

"...hoy es claro que son tres y no solo dos los conceptos que hay que diferenciar: estar enfermo (enfermedad/*disease*), sentirse enfermo (padecimiento/*illness*), y ser reconocido por los demás como enfermo (*sick role*). La diferencia entre estos conceptos se refiere a una conceptualización especializada de las patologías del cuerpo (enfermedad), en comparación con la experiencia subjetiva (padecimiento) que los individuos tienen de las mismas". (Castro Pérez, 2009: 21).

Conversando con personas asistentes me encontré con los casos de algunas personas que ya habían tenido la experiencia de haber participado años anteriores. Una mujer adulta me comentó que había venido anteriormente con el grupo del 2014 y en esa ocasión había bajado 32kg; también me comentó que volvió a venir porque nunca había esta "tan" gorda (Registro de campo, 05/06/2019). La categoría "gorda" enunciada por ella podríamos enmarcarla, en los términos anteriormente planteados... como propia del padecimiento (*illness*), producto de la experiencia y la percepción de la mujer que se halla inserta en la sociedad.

Los médicos por su parte aplican otras categorías para referirse a este "padecimiento" experimentado por las personas. En un encuentro posterior al de Junio, en Agosto, la Charla gira en torno a la "Alimentación" y una médica –a partir de las categorías aprehendidas en su formación– interpela al público asistente: "la mayoría tiene la patología de la obesidad" (Registro de campo, 07/08/2019). A partir de esto, hace énfasis en que "deberían tener una *alimentación normal*". Comenta que "la dieta del obseso debe ser hipocalórico" pero igual que cubrir las exigencias mínimas (en relación a las actividades que realice: actividad física, entre otras cosas). Y, asimismo, "la dieta tiene que estar adecuada a la patología... si el paciente tiene un fallo renal hay que adecuar las proteínas o se adecua el plan a los gustos del paciente, a las

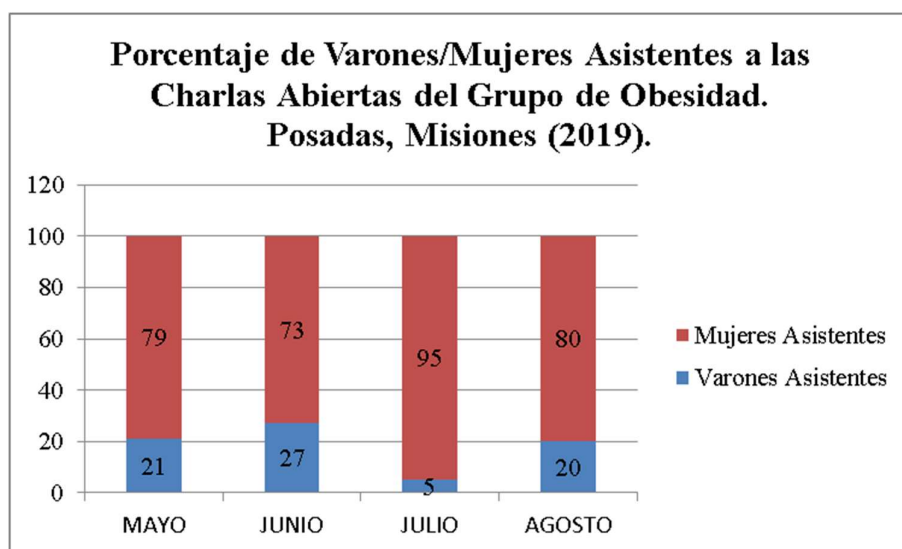
creencias religiosas o al momento biológico (si es una embarazada si es un adulto mayor)” (Registro de campo, 07/08/2019).

Durante los momentos en la sala de espera -previos a las charlas- es moneda corriente que las personas conversen sobre sus operaciones previas, las consultas médicas que se encuentran llevando a cabo, el estado de su tratamiento, sus experiencias y trayectorias personales. Es así que un par de mujeres -una de las cuales ya había iniciado el tratamiento de descenso de peso- hablan del rol del psicólogo. Una de ellas comenta que al principio no entendía “...para qué un psicólogo...” y explica a su amiga que después se dio cuenta que “es importante porque te hace entender que tenes una enfermedad” (Registro de campo, 07/08/2019). Es así que las personas tras consultas y asistencia al sistema público de atención a la salud comienzan a percibirse, caracterizarse, reconocerse y re-significarse -adoptando las categorías del sistema médico, al cual legitiman- como enfermos/as. En un momento posterior del encuentro, la mujer comentará “...es importante el psicólogo también a mí me ayudó muchísimo...” (Registro de campo, 07/08/2019). Según Kleiman (en Moreno Altamirano, 2007:68), “...enfermedad y padecimiento, son socialmente construidas”. Es así que, producto de la relación entre las personas asistentes y los médicos del sistema de salud las personas van re-significando sus cuerpos y adaptando sus categorías a las del sistema médico.

### **Las categorías sexo/género como indicadores en salud**

Analizar las relaciones entre salud y género implica “...contemplar a un mismo tiempo y de manera articulada las dimensiones biológica, social y cultural de las enfermedades...” (Esteban, 2006: 12). Siguiendo a la autora (Esteban, 2006:16) el “...concepto de género (...) nos permite niveles y dimensiones de análisis muy diferentes, tanto de las desigualdades en la salud de hombres y mujeres como de fenómenos sociales más amplios”. Es así que nos preguntamos qué nos están diciendo la presencia/ausencia de varones/mujeres en estos espacios –abiertos al público general– sobre la problemática de los TCA en general y de las Obesidades y Sobrepesos en particular.

El sobrepeso y la obesidad no son fenómenos que sólo afecten a las mujeres o, dicho de otro modo, que no afecten a los varones; sin embargo, socialmente parece repercutir en mayor medida sobre las mujeres, lo cual puede percibirse en la mayoritaria asistencia de las mismas a las Charlas Abiertas del Grupo, que forman parte del Tratamiento de Descenso de Peso que es brindado por especialistas del Hospital.



Fuente: Elaboración propia.

Aquí podemos ver que existe una escasa representación masculina, la cual ronda entre un 5% y un 27% del público asistente, siendo rotundamente superada por la asistencia de las mujeres que va de un mínimo de 73% hasta un máximo de 95% de los/as presentes durante el período Mayo-Agosto.

Como plantea Rolhfs (2000:146) “... la salud es un proceso complejo determinado por factores biológicos, sociales, del medio ambiente y de los servicios de salud, en el que el género, por su interrelación con todos ellos, tiene un papel importante”. Por supuesto, existen otros determinantes de la salud como lo son las conductas relacionadas con los estilos de vida, el entorno físico y social. Y, como podemos apreciar, se expresan de forma diferente en la salud de mujeres y varones, y es percibida de forma diferente también por cada uno de los sexos. Lo cual podría darnos cuenta –temporalmente– del porqué de la presencia/ausencia de unos y otros en el sistema público de salud a la salud.

### **Conclusiones parciales y previsionales**

En la provincia de Misiones, la problemática de los TCA es abordada desde la Salud Pública a partir de equipos interdisciplinarios pertenecientes al Hospital Escuela de Agudos “Dr. Ramón Madariaga” los cuales llevan a cabo consultas médicas con los pacientes como así también charlas abiertas a toda la comunidad. Aquí, personas con TCA asisten al sistema público de atención a la salud legitimando el accionar del sistema de salud sobre sus cuerpos y sus mentes, estas demandas a las instituciones ponen en práctica la *bio-legitimidad* (Fassin, 2003; 2004).



Por otro lado, esta *bio-legitimación* del accionar médico sobre los cuerpos no es lo único que puede observarse en el sistema público de atención a la salud; parece existir un proceso paralelo a la *bio-legitimidad* (que se da de los pacientes hacia el sistema médico), una *legitimidad* donde son los médicos quienes legitiman a sus pacientes como agentes, en el ejercicio y tratamiento de su salud-enfermedad, quienes les pueden enseñar y de los cuales pueden aprender acerca de las estrategias generadas y empleadas por los mismos.

Como hemos visto, la experiencia de los padecimientos es ante todo de carácter social... En el sistema de atención pública de la salud se emplean categorías como “patología” o “enfermedad”, para referirse a trastornos como la obesidad o el sobrepeso, estas categorías son incorporadas por los pacientes que inician el tratamiento de descenso de peso. Y como “...enfermedad y padecimiento, son socialmente construidas” (Kleiman, en Moreno Altamirano, 2007:68) esto se debe a la interacción entre el sistema médico y los pacientes, quienes incorporan categorías del sistema médico para caracterizar y re-significar su condición. Esta experiencia es experimentada por las personas de una manera compleja, pues en ellos se entrelazan sus propios *padecimientos*, explicaciones y categorías sociales del grupo más próximo con las categorías y explicaciones adquiridas por el contacto con sistema médico, al cual legitiman.

Tras contemplar al mismo tiempo y de manera articulada la dimensión biológica, social y cultural de esta “enfermedad”... podemos apreciar que asisten principalmente mujeres, por lo cual podemos inferir que esta condición biológica es percibida socialmente de forma diferente por parte de varones y mujeres.

Hasta aquí queremos hacer énfasis en que nuestros resultados son parciales, temporales y que la investigación continúa. Y nos quedará pendiente profundizar, mediante entrevistas y asistencia a consultas médicas, el proceso del tratamiento de descenso de peso y cómo esto repercute física/emocional y socialmente en las personas que lo transitan.

## **Bibliografía**

CASTRO PÉREZ, Roberto. 2009. Salud y cotidianidad: un análisis hermenéutico. En: Grimberg, M. (ed.), *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos: Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico* (pp.21-52). Buenos Aires, Argentina: Antropofagia.

COROMOTO A. *et al* (2018): El cuerpo y sus significados en la obesidad. Artículo de reflexión. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*. 16 (2). Disponible en: [www.redalyc.org/jatsRepo/3755/375556161003/html/index.html](http://www.redalyc.org/jatsRepo/3755/375556161003/html/index.html)

ESTEBAN, Mari Luz. 2006. El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. *SALUD COLECTIVA*, 2(1): 9-20, Enero-Abril, 2006

FASSIN, Didier. 2003. Gobernar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes en Francia. *Cuadernos de Antropología Social*, 17: 49-78. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180913909004>

----- 2004. Entre políticas de lo viviente y políticas de la vida. Hacia una antropología de la salud. *Revista Colombiana de Antropología*, 40: 238-318. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105015262010>

FOUCAULT, Michel. 2007. *Historia de la sexualidad. 1- La voluntad de saber*. Buenos Aires: Siglo XXI.

ITOIZ, J. & TRUPA, N. (2011): Percepciones y significaciones del cuerpo en Jóvenes de las ciudades de Junín y Gualaguaychú. *VI Jornadas de Jóvenes Investigadores*. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Disponible en: <https://www.academica.org/000-093/225>

MORENO-ALTAMIRANO, Laura. 2007. Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Publica Mex* 49:63-70.

ROLHFS, Izabella *et al*. 2000. La importancia de la perspectiva de género en las encuestas de salud. *GacSanit*, 14 (2): 146-155

ROMAN, J. S., ARROYO, L. S., & GÓMEZ, Z. C. (2009). Rasgando la Piel: Tatuajes, Cuerpos y Significados. *The Qualitative Report*, 14(2), 374-388. Disponible en: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol14/iss2/10>

SILVA J. & MÉNDEZ L. (2013): *CUERPOS Y METÁFORAS. Estudio de los significados culturales del cuerpo y las sexualidades juveniles*. Antofagasta: Editorial de la Universidad Católica del Norte. Disponible en: [https://www.academia.edu/19137364/CUERPOS\\_Y\\_METAFORAS. Estudio\\_de los\\_significado\\_culturales\\_del\\_cuerpo\\_y\\_las\\_sexualidades\\_juveniles](https://www.academia.edu/19137364/CUERPOS_Y_METAFORAS. Estudio_de los_significado_culturales_del_cuerpo_y_las_sexualidades_juveniles)

## **¿La cura?: Conversaciones sobre la distrofia muscular entre el arte, la medicina y la antropología**

Luisina Castelli Rodríguez

Daniel Salvatierra

### **Presentación**

En el año 2010 Daniel, un artista plástico bonaerense que vive con distrofia muscular, creó una obra que nombró “Cromosoma X”. Esa obra movilizó fuertemente a su médico, un neurólogo especializado en distrofia muscular, pues sentía que había algo en ella que hablaba de “la cura”. La distrofia es un conjunto de enfermedades genéticas que producen debilidad y pérdida progresiva de la masa muscular esquelética; existen distinto tipo de distrofias, pero hasta el momento ninguna de ellas tiene una “cura” definitiva, pero sí tratamiento. A diferencia de otras enfermedades, la distrofia es discapacitante y éste no es un rasgo menor a la hora de pensar las experiencias corporales y el vínculo con otras personas. ¿Por qué, entonces, a su médico esa obra le sugirió ese sentir? ¿Qué reflexiones despertó en Daniel?

En los distintos encuentros que hemos tenido con Daniel hablamos del papel del arte y de la medicina con relación al cuerpo y, en particular, al cuerpo “discapacitado”. Dando continuidad a estos intercambios, nos hemos propuesto realizar una presentación juntos poniendo a dialogar su experiencia como artista, persona con discapacidad y su vínculo con la medicina a través de su propio cuerpo, con la perspectiva antropológica de la investigadora. Esta ponencia es un esfuerzo colaborativo entre artista y antropóloga que busca explorar la idea de “la cura” en sus desdoblamientos y tensiones. En esta dirección nos preguntamos ¿qué tiene para decir el arte, la antropología y la medicina frente a la interrogante de qué es curar? ¿Cómo se construyen (o de-construyen) sentidos sobre la “cura” cuando no la hay? ¿Qué papel tiene el diagnóstico médico sobre las percepciones del propio cuerpo “enfermo”, luego cuerpo “discapacitado”?

### **La cura médica**

La medicina científica occidental surgida hacia fines del siglo XVIII ha elaborado un complejo sistema de clasificaciones en razón de las cuales se legitima como corpus de conocimiento y dispositivo de intervención. Definir “enfermedad” y “cura” -principalmente en sus aspectos orgánicos, pero también en su carácter social (Foucault, 1977)- ha sido parte sustantiva en este trayecto, pues de este modo define su campo de acción.

Lo curable e incurable es relacional e histórico; las enfermedades se ensamblan a los contextos y a la vida social de los grupos humanos y también desaparecen, y los avances de la medicina y de disciplinas que desarrollan conocimientos y tecnologías de los que ésta se sirve desplazan los límites de lo “incurable”, estableciendo nuevas zonas de tensión entre estas categorías (Zaragoza, 2012). A su vez, este aspecto social de terrenos entendidos como puramente biológicos interpelan la diada naturaleza/cultura, mostrando que no hay una frontera clara para establecer, sino un ensamblaje indisociable.

No obstante, existe un supuesto bastante extendido acerca de la enfermedad como padecimiento individual. Esta perspectiva permea las representaciones y sensibilidades sociales, un ejemplo de ello es la consideración de la discapacidad como una condición individual, a lo sumo “padecida” también por el grupo familiar, pero no más allá. Tal percepción es también una expresión de la división moderna entre espacio público y espacio privado, donde la familia nuclear -sustentada en una estricta división de las tareas por sexo-, se presenta como la institución mediadora entre ambas esferas. El carácter social de la discapacidad, desde esta visión, queda invisibilizado, al tiempo que se trazan límites rígidos entre los que viven con una condición percibida como “anormal” y los que no. No es nuestra intención negar la dimensión fisiológica y orgánica de las discapacidades, enfermedades o cualquier otra condición corporal, pero sí queremos pensar acerca del tratamiento y la cura como un fenómeno más comprensivo, que abarca estos aspectos, en vez de reducirse a ellos. La “curabilidad” está estrechamente vinculada al “tratamiento” (Zaragoza, 2012). Las personas que sufren una enfermedad reciben durante cierto tiempo un tratamiento para sanar. El tratamiento, por tanto, tiene un carácter procesual, un transcurrir durante el cual procura efectos sobre el cuerpo, remitiendo a una temporalidad específica sea acotada o dilatada (Fabian, 2014). En este sentido, el tratamiento puede pensarse en términos de *liminalidad* (van Genep, 2008).

De acuerdo a Turner (1969, p. 102) los atributos de lo liminal son ambiguos puesto que se escurren del sistema de clasificaciones operante y de las posiciones sociales asignadas; los seres liminales no tienen un estatus definido y su conducta suele ser pasiva o sumisa (Ibíd). En los procesos de tratamiento médico la pasividad es un rasgo presente, pues se debe tomar precauciones, aguardar resultados y acatar las indicaciones de los especialistas. Pero simultáneamente también se puede tener un rol activo, por ejemplo, al contar con la voluntad de realizar determinadas prácticas que requiere el tratamiento o al sostener la convicción de la cura. En una vieja nota de una conocida docente de danza integradora donde narra el accidente de lesión medular de su hijo, aparece la observación de un médico que dice: “Si ustedes piensan que no va a caminar seguramente lograrán que no camine, pero si piensan que es posible,

trabajemos juntos”<sup>1</sup>. La convicción no otorga la cura, pero aparece con un efecto simbólico que es condición necesaria en el proceso de tratamiento.

Ahora bien, ¿qué pasa con el carácter liminal del tratamiento y con la pasividad y actividad cuando nos encontramos con enfermedades incurables o con condiciones corporales consideradas “discapacitadas”? Se podría decir que el tratamiento trabaja sobre el cuerpo incluso cuando no persigue la cura. De hecho, Daniel mantiene hace años sesiones regulares de kinesiología. Entre algunas personas con discapacidad la “rehabilitación” es una práctica que les acompaña durante mucho tiempo o incluso durante toda la vida. No se procura la cura sino, según el caso, lograr determinadas mejoras, mantener ciertas funciones del cuerpo o evitar dolores. De esta forma el tratamiento se desprende de su estrecha conexión con la idea de cura y se desplaza hacia una asociación con la procura de calidad de vida.

### **Arte, cuerpo, sanación**

Todas las sociedades elaboran sentidos sobre el cuerpo, sobre la enfermedad y, por consiguiente, sobre la o las curas, y existen distintas maneras de transitar estos estados. En los estudios antropológicos con grupos no occidentales, en particular indígenas, la cura está asociada a ceremonias rituales conducidas por un chamán y el sentido que se le otorga es distinto al que propone la biomedicina: no se trata (o al menos no solo) de un tratamiento de la enfermedad que se sitúa dentro del cuerpo, sino que se abordan aspectos de la percepción de la enfermedad (Scuro, 2015). Esto ha llevado a distintos analistas a señalar las diferencias entre enfermedad (*disease*) y experiencia (*illness*), así como entre cura y experiencia de cura entendida como *sanación*: “sanación es el proceso de recuperar la salud y el bienestar como estado global y armonioso del ser, curación es el proceso de curar una patología concreta” (Fericla, 2013 en Scuro, 2015: 179). La distinción entre los aspectos fisiológicos de las enfermedades y la experiencia social que se tiene de ellas también ingresó a la teoría antropológica por vía de las investigaciones en antropología médica y antropología del cuerpo (Lock & Scheper-Hughes, 1987). Asimismo, las teorías del ritual han inspirado el desarrollo de las perspectivas centradas en la performance, estableciendo una conexión entre la producción ritual y la producción artística, donde cobra importancia la dimensión estética de la experiencia.

---

<sup>1</sup> Susana González Gonz (1995) “¿Por qué no a mí?”. Revista Uno mismo, N° 150, pp. 28-34.

En este sentido, la experiencia artística ofrece una posibilidad para pensar la interface entre el

cuerpo individual y el cuerpo social y experiencias de sanación.

A lo artístico se le otorga un valor social vinculado a lo excepcional, a lo no corriente con respecto a otros ámbitos y situaciones. Los sentidos que surgen de una experiencia artística son múltiples e inseparables del micro-contexto en que ocurren y del contexto socio-histórico más amplio, por tanto, no hay un significado preestablecido, pero sí un contexto de emergencia específico. No obstante, podemos sostener que el arte *puede* dislocar sentidos, interpelar, conmover, es decir que tiene potencial para movilizar las subjetividades personales y colectivas. Las asociaciones entre arte y sanación no son recientes, pero en las últimas décadas han dado lugar a la conformación de un creciente campo que pone en relación disciplinas artísticas con corrientes del campo de la salud no hegemónicas. Este campo recibe distintas nominaciones, pero una de las más extendidas es “Arte terapia”. Aunque los usos terapéuticos del arte sean antiguos, es en Estados Unidos hacia fines del siglo XIX e inicios del siglo XX, que estos usos comienzan a ser empleados desde disciplinas biomédicas como la psiquiatría y otras conexas como la psicología. En principio los terapeutas mostraron interés por la producción artística de los enfermos mentales como herramienta diagnóstica, pero más tarde la propia experiencia del arte empezó a utilizarse como forma de tratamiento y rehabilitación (Ferigato, Sy & Resende Carvalho, 2011). Es en este segundo movimiento, que puede ubicarse como parte de las terapias alternativas New Age, que el Arte terapia es abrazado desde disciplinas artísticas como la música o danza por ejemplo, desplazando (y resignificando) los sentidos sobre lo terapéutico desde el campo estrictamente médico hacia otros. En Buenos Aires, en los tempranos noventa ya había una importante presencia de un conjunto heterogéneo de disciplinas consideradas New Age, fundamentalmente en barrios de clase media y alta (Carozzi, 1996) y desde el año 2000 existe un posgrado de Especialización en Arte terapia en la Universidad Nacional de las Artes, revelando la institucionalización y legitimación que ha alcanzado.

### **Arte y discapacidad**

Las prácticas vinculadas al Arte terapia definen entonces un campo específico, pero el campo del arte es mucho más amplio. Muchas prácticas artísticas no son desarrolladas con un interés terapéutico, de hecho, éste no es para nada un sentido hegemónico en el campo artístico. Sin embargo, el supuesto de que “el arte cura” circula en ámbitos específicos, por ejemplo entre - o más bien hacia- personas con discapacidad que desarrollan alguna práctica artística.

En su experiencia como artista plástico y actor Daniel ha encontrado que la producción de las personas con discapacidad es considerada de segunda: hay circuitos de artistas y pseudoartistas

discapacitados, entre los primeros el arte es distinción, entre los segundos, sanación. Pero al mismo tiempo la gente se asombra cuando ven lo que él crea, pasando así del lugar de segunda a ser un “superhéroe”. No hay entonces punto medio en la valoración que recibe, pero si algo está claro es que su arte es “especial”. Estos supuestos, que circulan entre las personas que se acercan a ver sus obras, ponen de manifiesto antes que el valor terapéutico que el arte que produce Daniel puede tener para él, la creencia de que ése es el único motivo por el cual él podría querer crear. El estigma se yergue bajo el supuesto de que no existe “el arte por el arte” entre las personas con discapacidad, porque toda práctica de ellos debe estar orientada a sanar. Así entonces, según las circunstancias la producción/experiencia artística asociada a la idea de cura, puede politizar tanto como despolitizar a los sujetos con los que se relaciona, pues en algunos casos es empleada para valorizar y, en otros, para desacreditar, o las mismas situaciones pueden ser concurrentes. De ahí que en la experiencia de Daniel sea problemático hablar de la relación del arte y la cura. El camino más sencillo sería rechazar esta asociación, pero aquí buscamos lo contrario, como comentamos, adentrarnos en sus tensiones y desdoblamientos.

### **La experiencia de Daniel**

El arte es uno solo, no es distinto cuando lo realiza un artista con discapacidad, todos los artistas bucean en su interior. Sin embargo, no hay una sola técnica: las personas con discapacidad en su diversidad rompen con la técnica convencional. Desde mi punto de vista, a mí el arte me curó. A través del arte drené el dolor de lo que implica tener una enfermedad neuromuscular. En el momento de enterarme de la enfermedad sentí desgano por trabajar, por estudiar, por relacionarme con el mundo. Pasó el tiempo, encontré las artes plásticas y cambió mi mirada sobre mí mismo y sobre la mirada discapacitante del otro. Así es como pienso que me sané. Al principio mis obras reflejaban el dolor, la impotencia, la distrofia muscular cruzaba mi vida, para luego darme cuenta que la aceptación era el camino. Por eso digo que el arte cura, el arte te muestra que no hay limitaciones, que no existe una sola manera de realizarlo. El microclima que creo cuando pinto, lo que siento, lo que vivo mientras pinto, no da lugar a la discapacidad, no hay diagnóstico que indique todo lo que no podés hacer.

¿Y qué relación puede haber entre el sanar a través del arte y curarse a través de la medicina? Comprendo que no existe relación alguna ya que el arte no intenta curar al cuerpo y la medicina sí. El arte, que es motivador, inspirador, soñador, trabaja con lo más profundo de nuestro ser. Trabaja con ese lugar al cual no acceden ni la mente, ni los parámetros sociales. En cambio, la medicina se queda con la transformación de los cuerpos llevados todos a un mismo modelo.

## Cromosoma X



Obra: Cromosoma X. Daniel Salvatierra.

La obra “Cromosoma X” refiere a la distrofia muscular de Duchenne o de Becker. Éste no es el tipo de distrofia que tiene Daniel, pero es de las más corrientes, sobre todo en niños. El cambio en el gen que provoca este tipo de distrofia muscular se produce en el cromosoma X, que es el que los niños heredan de sus madres. Solo el cromosoma X puede tener el gen modificado que provoca la distrofia muscular y ésta aparece principalmente en varones, que tienen un cromosoma X y un cromosoma Y, pues las mujeres al tener dos cromosomas X, si uno tiene el gen de la distrofia de Duchenne, su segundo cromosoma X producirá, en la mayor parte de los casos, suficiente distrofina para mantener los músculos fuertes.

Daniel había creado esta obra, pero no imaginó las repercusiones que más tarde iba a tener: *Un día me llama por teléfono un amigo kinesiólogo desde Mar del Plata. Me cuenta que estaba en un congreso de neurología donde expuso el doctor Alberto Dubrovsky, y me pregunta si un cuadro mío se llama Cromosoma X. Le digo que sí y le pregunto “¿por?”: “Porque el doctor está contando quien lo realizó y un poco de tu historia. Les preguntaba a los neurólogos una interpretación del cuadro y la mayoría decía ‘el artista mediante el arte llegó a la cura’”. Una*



*gran sorpresa para mí que en un ámbito científico hablen de mi obra y a la vez sea un instrumento esperanzador.*

Las derivas de la experiencia artística difícilmente se puedan preverse y parece difícil imaginar que en un ámbito médico se refiriendo a la cura también en su sentido metafórico. Quizás eso solo sería posible a través de una mediación, en este caso, artística.

### **Reflexiones finales**

Esta presentación es resultado del trabajo colaborativo entre una antropóloga y un artista plástico que, desde sus respectivos lugares, están involucrados con la “discapacidad”. El texto es producto de un diálogo que comenzó en noviembre de 2018, cuando realizamos una primera entrevista y continuó en sucesivos encuentros e instancias compartidas. La confianza fue habilitando la posibilidad de crear juntos, dando los primeros pasos en un formato narrativo que hasta ahora ninguno de los dos había explorado.

En este texto hemos buscado explorar las relaciones entre arte y cura tomando en cuenta cómo se recurre a estas categorías desde el campo médico y las distintas derivas significantes y prácticas que ha tenido en las últimas décadas. En este recorrido encontramos que la idea de cura no porta un sentido unívoco y que tiene, como el cuerpo, un carácter social tanto como fisiológico. En tal sentido la experiencia artística puede introducir una posibilidad, más no una certeza; el arte no cura de la misma manera que la biomedicina, pero puede curar tanto como ella. Este no es un mero juego de palabras, por el contrario, busca colocar la amplitud de la experiencia humana.

## **Bibliografía**

Carozzi, M. (1996). “Las disciplinas de la New Age en Buenos Aires”, *Boletín de Lecturas Sociales y Económicas*, (3), 9, pp. 24-32.

Fabian, J. (2014). *Time and the other: How anthropology makes its object*. Columbia University Press.

Ferigato, S., Sy, A., & Resende Carvalho, S. (2011) “Explorando las fronteras entre la clínica y el arte. Relato de una experiencia junto al Frente de Artistas del Borda”, *Salud Colectiva*, (7)3, pp. 347-363.

Foucault, M. (1977). “Historia de la medicalización”, *Educación médica y salud*, (11)1, pp. 3-25.

Lock, M. & Scheper-Hughes, N. (1987). “The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology”, *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, (1)1, pp. 6-41.

Scuro, J. (2015) “De religión y salud a espiritualidad y cura. El neochamanismo como vehículo del cambio”, *Ciencias Sociales y Religión/Ciências Sociais e Religião*, 17(22), pp. 167-187.

Turner, V. (1969). *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Madrid: Taurus. van Gennep, A. (2008) [1909]. *Los ritos de paso*. Alianza, Madrid.

Zaragoza, J. (2012) “La palabra más brutal: definiciones de la enfermedad incurable en la medicina francesa del siglo XIX”, *Asclepio, Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, 64(2), pp. 491-516.

## **Experiencias de padecimientos crónicos: una vida sin TACC**

Barbara Coronas

Yamila Virgilio

### **Resumen**

Introducción: El presente trabajo constituye la instancia de trabajo final para la obtención del título de Licenciada en Enfermería de la Universidad Nacional de San Martín. Se encuentra en su etapa inicial que corresponde al recorte de la problemática y relevamiento bibliográfico acerca de la Enfermedad Celíaca. La enfermedad celíaca es considerada la enfermedad intestinal crónica más frecuente, es una condición permanente de intolerancia al gluten, se manifiesta por una enteropatía, que lleva a una gran pérdida de peso, mediada por mecanismos inmunológicos. En nuestro país hay una prevalencia de aproximadamente 1 caso cada 79 niños y 1 caso cada 167 adultos. Esta enfermedad se caracteriza por una intolerancia permanente al gluten, proteína que se encuentra en el trigo, avena, cebada y centeno (TAAC) y puede darse en personas genéticamente predispuestas o no. La incorporación de gluten en la persona celíaca produce la lesión del intestino delgado impidiendo la normal absorción de los nutrientes de los alimentos. Enfermería en forma frecuente atiende personas con este tipo de problemáticas en adultos pero también en niños/as por lo cual requiere estar actualizada.

Objetivo: el presente trabajo se propone recuperar los relatos de personas que padecen celiaquía.

Materiales y método: Se propone un abordaje cualitativo que haga visible como es la vida cotidiana de cada persona que presenta la enfermedad; desde sus hábitos alimenticios, ámbito familiar, laboral y/o escolar, desde una perspectiva que prioriza la mirada del propio sujeto “narrándose a sí mismo”.

Conclusiones: La celiaquía al igual que otras enfermedades llamadas crónicas no transmisibles produce desde el momento del diagnóstico un fuerte impacto en la vida cotidiana de las personas que la padecen ya que las enfrenta a cambios en sus estilos de vida que incluye no solo los alimentos sino también la medicación, o los artículos de higiene personal.

### **Introducción.**

La Enfermedad Celíaca (EC) es una condición permanente de intolerancia al gluten en individuos genéticamente susceptibles. Se caracteriza por una lesión de la mucosa del intestino delgado que se produce como consecuencia de una respuesta inflamatoria inadecuada ante la

ingesta de gluten. Su espectro clínico es variado y comprende dos formas: la clásica, que se presenta con síndrome de malabsorción, y la atípica, en la que se observan diversas manifestaciones extraintestinales –a menudo oligo o monosintomáticas.

La Enfermedad Celíaca (EC) o Celiaquía es una enfermedad autoinmune. Debido a la ingesta de gluten -y las prolaminas relacionadas- en las personas con EC, la respuesta inmunitaria generada en su cuerpo se traduce en un aplanamiento de las células epiteliales intestinales, y en una anomalía en las células cuboides y pseudoestratificadas del mismo; por lo que la función de absorber nutrientes se ve gravemente afectada. (Husby, S., et al., 2012)

El gluten es un grupo complejo de proteínas compuesto por Gliadina y Glutenina, presentes en el trigo, centeno, cebada, avena y triticale. El gluten es el responsable de que la harina de trigo sea panificable y es una proteína que no es indispensable para el organismo humano, es decir, puede ser reemplazada por cualquier otra proteína ya sea de origen animal o vegetal. (Schmidt, P A. y Col. 2016)

En la bibliografía se hallan tres modalidades de estudios de prevalencia, dadas las características clínicas de la EC:

1. Estudios que se refieren a casos diagnosticados de EC sobre población en un área determinada. Por ejemplo, en 1950, en Inglaterra y Gales, la prevalencia de la EC era estimada en 1 cada 8.000 individuos.
2. Estudios de casos de EC en poblaciones de riesgo (familiares y pacientes con enfermedades asociadas). En Maryland, Fassano y col. hallaron una prevalencia de 1:22 entre familiares de primer grado de pacientes con EC.
3. Estudios de prevalencia mediante diseño muestral de población general. El presente estudio responde a esta modalidad.

Hasta la fecha, el único tratamiento existente es la dieta sin gluten (DSG) estricta de por vida (Melini, V., & Melini, F., 2019), evitando la contaminación cruzada, teniendo también en cuenta los factores que influyen en su adherencia, como bien son la motivación, la información, los costos, el correcto etiquetado y la disponibilidad de alimentos aptos para celíacos (Bravo, F., & Muñoz, M. P., 2011). Si la persona no mantiene una DSG estricta la malabsorción de nutrientes se agrava, pudiendo ocasionar otro tipo de enfermedades, como neoplásicas. Si el cumplimiento dietético es estricto, se ha comprobado que a los 10 años de la dieta, el riesgo de este tipo de enfermedades y probablemente de enfermedades autoinmunes es similar al de la

población en general (Polanco, I., & Ribes, C., 1995), por lo que pasado ese tiempo la atrofia habrá revertido y la absorción de nutrientes habrá vuelto a la normalidad.

Por la repercusión que supone a nivel individual y social la EC (existe cierta tendencia al aislamiento por parte del celíaco) y por el impacto negativo en la calidad de vida de las personas afectadas (Rodríguez-Almagro, J., Hernández-Martínez, A., Lucendo, A. J., Casellas, F., Solano-Ruiz, M. C., & Siles-González, J., 2016; White, L. E., Bannerman, E., & Gillett, P. M., 2016) diagnosticadas o no, esta enfermedad puede suponer un alto costo sanitario, sobre todo en las personas con diagnóstico tardío -derivados en su mayoría de la imprecisión de síntomas-, por lo que la importancia de una detección precoz relacionado con las cifras de casos no diagnosticados se incrementa.

La celiaquía, al igual que el resto de las enfermedades crónicas van a acompañar al sujeto el resto de su vida, lo que va a generar un conjunto de transformaciones en el plano personal, familiar y social que gravitan en los niveles de adherencia al tratamiento.

Por lo dicho hasta aquí el presente trabajo se propone indagar en las experiencias de vivir con celiaquía específicamente los sentimientos al momento del diagnóstico, las diversas “intensidades” de apoyo familiar, las experiencias de “comer fuera de casa”, la percepción sobre el personal sanitario y las expectativas a futuro de las personas y familia relacionadas con la celiaquía. El trabajo se encuentra en su etapa inicial por lo cual hasta el momento, se ha realizado una búsqueda bibliográfica exhaustiva, con el fin de configurar el estado del arte sobre la temática, mostrando el impacto de la enfermedad y la relevancia de su abordaje por la disciplina de enfermería.

Enfermería convive a diario con este tipo de alteraciones por lo cual la detección oportuna debe constituirse en una preocupación sanitaria que incluya necesariamente la difusión de protocolos para su aplicación en APS conjuntamente con información científica para los profesionales del área referida a la identificación de grupos de riesgo. Además, la información acerca de cómo detectar la enfermedad o identificar sus síntomas, debería llegar a la comunidad, a través de los efectores, a fin de elevar el nivel de alerta.

### **Estado de la cuestión.**

El relevamiento bibliográfico realizado nos permitió configurar el estado del arte relacionado con la problemática celíaca. A este respecto se señalan los aportes considerados más relevantes para su abordaje desde distintas perspectivas.

Las investigaciones sobre padecimientos crónicos desde una perspectiva que considera las subjetividades se desarrollaron a partir de los aportes de Strauss y Glaser (1975) quienes indagaron en la reorganización de la vida cotidiana, las redefiniciones en las identidades y las relaciones que los sujetos afectados realizan para enfrentar un padecimiento (Corbin y Strauss, 1987; Bury, 1982 y 1991; Charmaz, 1991). La implementación de la perspectiva del “enfermo” y el enfoque de la “experiencia de enfermedad” (Conrad, 1987) resultan un aporte significativo para el análisis de los componentes de vivir con enfermedades crónicas no transmisibles. Grimberg (Grimberg M.1999 y 2000) considera la experiencia (Grimberg, 1999 y 2000) como un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido histórica y socialmente en una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.)

La implementación de la perspectiva del “enfermo” y el enfoque de la “experiencia de enfermedad” (Conrad, 1987) resultan un aporte significativo para el análisis de los componentes de vivir con enfermedades crónicas no transmisibles. Grimberg (Grimberg M.1999 y 2000) considera la experiencia (Grimberg, 1999 y 2000) como un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido histórica y socialmente en una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.)

(Corbin y Strauss, 1987; Bury, 1982 y 1991; Charmaz, 1991). La implementación de la perspectiva del “enfermo” y el enfoque de la “experiencia de enfermedad” (Conrad, 1987) resultan un aporte significativo para el análisis de los componentes de vivir con enfermedades crónicas no transmisibles. Grimberg (Grimberg M.1999 y 2000) considera la experiencia (Grimberg, 1999 y 2000) como un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido histórica y socialmente en una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.)

Un estudio realizado por Schillinga K., Yohannessena K., Arayaby M. en 2017 y publicado en la Revista Chilena de Pediatría en 2018, plantea que la eficacia para la DTG depende de la adherencia o no del paciente. La investigación se realizó mediante un cuestionario a pacientes con dicha enfermedad menores de 18 años, que llevan realizando una dieta libre de gluten por más de 6 meses.

Se registraron características clínicas, como fue su dieta en los últimos 3 meses, la percepción de padres, cuidadores, y del paciente mismo sobre la dieta libre de gluten; el conocimiento de los alimentos permitidos y disponibles en el país de la simbología “libre de gluten”, y si lee o no lee los ingredientes de un alimento antes de comprarlo. Se definió que hay buena adherencia a la Dieta Libre de Gluten (<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v89n2/0370-4106-rcp-89-02-00216.pdf>)

El estudio planteó un universo de 101 pacientes pediátricos con Enfermedad Celíaca, de los cuales 86 cumplieron con los criterios de inclusión y 65 aceptaron ingresar al estudio. Se observó que el 61.5% de la población eran niñas, el 69,2% de los pacientes estaban eutróficos, 10,8% en riesgo nutricional o desnutridos y 20% con sobrepeso u obesidad, el 86% pertenecía al nivel socioeconómico medio; el 52,3% de los pacientes o cuidadores entrevistados declaró que la Dieta Libre de Gluten se llevaba correctamente, hubo 100% de concordancia entre las respuestas de los adolescentes y sus padres o cuidadores; 43,1% de los pacientes recibían al menos un medicamento en forma permanente, principalmente levotiroxina, insulina, sulfato de zinc, polivitamínico, sulfato ferroso, ácido fólico y ácido valproico (<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v89n2/0370-4106-rcp-89-02-00216.pdf>)

También se verificó que el 90.8% conoce el símbolo de libre de gluten. Se pudo demostrar que el 100% de los pacientes con celiaquía asisten al gastroenterólogo, el 84.6% al nutricionista y el 15.4% al psicólogo (<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v89n2/0370-4106-rcp-89-02-00216.pdf>)

Por último, plantea que para que los profesionales de la salud puedan realizar una consejería efectiva a los pacientes celíacos, además de conocer los aspectos biológicos de la enfermedad, es necesario que manejen los aspectos emocionales y sociales que imponen las enfermedades crónicas. Hay que tener en cuenta que los tratamientos que implican restricciones en la vida diaria son difíciles de mantener en el largo plazo y pueden deteriorar la calidad de vida; es importante elegir medicamentos libres de gluten y frente a no contar con alternativas seguras, poner en la balanza el riesgo/beneficio de cada tratamiento (<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v89n2/0370-4106-rcp-89-02-00216.pdf>).

Como se ha dicho, este tipo de enfermedad al acompañar al sujeto durante toda su vida desde el momento del diagnóstico implica importantes transformaciones en el plano personal, familiar y social. Estas transformaciones no solo implican la motivación del sujeto para cumplir estrictamente la dieta, sino que además requieren el apoyo social, entendido como las relaciones que proveen a las personas de un apoyo emocional, material, o ambos, en su interacción con el medio. Las funciones incluyen mantener una identidad social positiva, proveer apoyo

emocional, ayuda material y servicios concretos, así como el acceso de nuevos contactos y funciones sociales. Las fuentes proveedoras de apoyo social aparecen como el resultado que establece el sujeto con otros individuos para dar soluciones a necesidades o conflictos que tiene, por lo que pueden ser variadas y de relativo valor para cada persona. De esta forma constituyen fuentes potenciales de apoyo social la pareja, la familia, los compañeros de trabajo y/o de estudio, las relaciones sociales en general (incluidas diversas instituciones), y el contacto personal con trabajadores de la salud, estos últimos de particular interés para personas enfermas. En 2013, se realizó una revisión (Sfoggia,C; Longarini,G.; Costa,F. Vázquez, H; Mauriño,E.; Bai, J.C. 2013) que consideró tanto la calidad de vida como el estado psíquico de los pacientes celíacos, los cuales han sido objeto de estudio en investigaciones recientes. Esta revisión tomó las evidencias científicas publicadas sobre aspectos psicológicos de los pacientes celíacos y la manera en que ellos perciben su enfermedad. Los resultados de los diversos estudios son disímiles y a veces contradictorios. Según los autores, la calidad de vida se haya claramente disminuida en los pacientes con síntomas clásicos de la enfermedad evaluados al diagnóstico. La dieta libre de gluten mejora significativamente dicha percepción. En cambio, la situación en los pacientes con enfermedad subclínica no es tan clara. El trastorno psíquico más referido y más estudiado en los celíacos es la depresión. Tanto los factores fisiológicos como los psico-ambientales pueden ser responsables de la depresión en este tipo de pacientes y probablemente interaccionen entre sí. También los trastornos de ansiedad han sido estudiados y hasta el momento parece adecuado considerarlos formas reactivas frente al diagnóstico o bien asociadas a las dificultades en el seguimiento de la dieta y su impacto a nivel social. En este sentido, las evidencias parecen sugerir que estos se podrían considerar como trastornos adaptativos con estado ansioso. No existe, en cambio, acuerdo con respecto a los efectos del tratamiento sobre dichos síntomas, habiéndose reportado mejoría en algunos estudios pero no en otros. La depresión generalmente afecta de manera negativa tanto la adherencia a los tratamientos como la evolución de la enfermedad y la percepción de la calidad de vida es que resulta importante indagar su presencia al momento del diagnóstico.

Consideramos que esta temática resulta relevante para la enfermería en tanto supone cuidados específicos para el abordaje de este tipo de problemática como por ejemplo los relacionados con la administración de medicamentos que en su composición contengan TACC, como así también de los aspectos psicosociales que un enfermero debe considerar a la hora de atender a un paciente que padece una enfermedad crónica.

## **Bibliografía.**



Melini, V., & Melini, F. (2019). Gluten-Free Diet: Gaps and Needs for a Healthier Diet. *Nutrients*, 11(1), 170. doi:10.3390/nu11010170

Bravo, F., & Muñoz, M. P. (2011). Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. *Revista chilena de pediatría*, 82(3), 191-197. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062011000300003>

Polanco, I., & Ribes, C. (1995). Enfermedad celíaca. *Pediatría Integral*, 1(2), 124.

Rodríguez-Almagro, J., Hernández-Martínez, A., Lucendo, A. J., Casellas, F., SolanoRuiz, M. C., & Siles-González, J. (2016). Health-related quality of life and determinant factors in celiac disease: a population-based analysis of adult patients in Spain. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 108(4), 181-189. Retrieved from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-01082016000400003&lng=es&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082016000400003&lng=es&tlng=en)

Grimberg, M. VIH-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos Médico Sociales*, 2002, vol. 82, p. 43-59.

Grimberg, M. Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de antropología social*, 2003, no 17. Disponible en (<http://revistascientificas.filo.uba.ar/index.php/CAS/article/view/4600/4098>; consultado el 10 de mayo de 2019)

Heredia, A. et al. Territorios del Cuidado: La mirada cualitativa para el abordaje de los padecimientos crónicos. En *XVI Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería*. 2018.

Facchini, P. *Cambio de conductas en tratamientos de larga duración relación médico-paciente*. Instituto Psicosomático de Buenos Aires (IPBA). 2004; vol. 64(6):551. Disponible en <https://www.medicinabuenosaires.com/demo/revistas/vol64-04/6/CAMBIO%20DE%20CONDUCTAS%20EN%20TRATAMIENTOS%20DE%20LARGA%20DURACION.PDF>

Revista Chilena de Pediatría <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v89n2/0370-4106-rcp-89-02-00216.pdf>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0375090613001419>

Sfoggia C, Longarini G, Costa F, Vázquez H, Mauriño E, Bai JC. Calidad de vida y distrés psicológico en la enfermedad celíaca. En Rodrigo L y Peña AS, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 389-406.

disponible

en:

<https://pdfs.semanticscholar.org/d34b/fe7123fee02f261c36dde5067b752db4cd2e.pdf>

## Los desafíos de la *medicina integrativa* entre intersticios institucionales: Estudio de caso en un Hospital Público de Capital Federal

Nahir Paula de Gatica

### Resumen

¿A qué tipo de configuraciones entre prácticas terapéuticas nos referimos cuando hablamos de *medicina integrativa*? ¿Cómo se implementa este enfoque en un Hospital Público de Capital Federal? Esta ponencia busca arrojar luz sobre éstos y otros interrogantes a partir del análisis de las prácticas y recorridos de practicantes de *reiki*, *reflexología* y *osteopatía bioenergética* dependientes de “Espacio Vital”, un área abocada a la medicina integrativa dentro del Hospital de Gastroenterología “Dr. Carlos Bonorino Udaondo”, un hospital público de Capital Federal. Los datos que serán retomados para el análisis forman parte de una investigación actualmente en curso.

### Introducción

Desde el año 2016 funciona “Espacio Vital” en el Hospital de Gastroenterología “Dr. Carlos Bonorino Udaondo” de la Ciudad de Buenos Aires, un área específica abocada a la *medicina integrativa* dependiente de *Pallium Latinoamérica*. En este espacio, se ofrecen distintas *terapias complementarias* a pacientes, familiares / acompañantes, personal del hospital o personas sin conexión previa con la institución. Así, los distintos *usuarixs*<sup>15</sup> pueden asistir a sesiones de *reiki*, *reflexología*, *osteopatía bioenergética* o a clases de *expresión corporal* de forma semanal, como también participar de distintas actividades o eventos que se dan de forma esporádica (charlas sobre *medicina integrativa*, jornadas sobre *medicina tibetana*, clases de *tai chi*, *canto*, *tejido*, entre otras). Sumado a esto, las reflexólogas<sup>16</sup> y lxs reikistas<sup>17</sup> realizan recorridos por las distintas salas del hospital, brindando sesiones a lxs pacientes que se encuentran internados o asisten al área de oncología regularmente para recibir medicación, como también a lxs acompañantes que se encuentren con ellxs. Por tanto, el espacio cuenta con dos modalidades de atención fuertemente marcadas, sin embargo no hay una jerarquía entre cuál modalidad es la esperada, sino que se contemplan los distintos *usuarios* como parte de la

---

<sup>15</sup> Usuarixs es la palabra que se utiliza dentro de Espacio Vital para referirse a todos aquellxs que se atienden con reiki, osteopatía y/o reflexología o participan de las clases de expresión corporal, independientemente de si son, o no, pacientes del Hospital.

<sup>16</sup> Forma coloquial que hace referencia a lxs practicantes/terapeutas de reflexología.

<sup>17</sup> Forma coloquial que hace referencia a lxs practicantes/terapeutas de reiki.

integración propuesta y de un proceso de atención. Dentro de éste, se convoca a lxs pacientes que son atendidxs en sala a asistir al “Espacio Vital”, luego de haber concluido su tratamiento biomédico en el Hospital. Con respecto a lxs *terapeutas complementarios*, es menester indicar que trabajan en el hospital como voluntarixs, en todos los casos. Por otro lado, las reflexólogas forman parte de la *Escuela Argentina de Reflexología Hospitalaria*, mientras que lxs reikistas son miembrxs de la asociación civil *Reiki al Servicio*<sup>18</sup>. Las osteópatas no pertenecen a ninguna institución por fuera del hospital.

En esta breve descripción es posible vislumbrar que el “Espacio Vital” tiene una doble presencia en el Hospital, por un lado, depende de *Pallium Lationomérica*, una asociación civil dedicada a los “cuidados paliativos”, cuyas instalaciones se encuentran en el Pabellón C del hospital, en las cuales también se desarrollan las actividades del Espacio. Asimismo, es conformado por miembrxs de organizaciones civiles relacionadas a las prácticas terapéuticas específicas. Por otro lado, en sus recorridos por algunas salas del hospital –oncología, clínica médica, cirugía-, lxs voluntarios llevan consigo el aval del espacio, al tiempo que difunden sus actividades y extienden sus áreas de influencia. Desde otro eje, es posible también observar que el espacio adopta la denominación de *terapias complementarias* -ni alternativas, ni integrativas- para referirse a las prácticas que ofrece, posicionándolas y posicionándose así en una relación jerárquica con respecto a las prácticas biomédicas.

Esta configuración del “Espacio Vital” entre dos instituciones biomédicas, instituciones civiles y múltiples espacios, conlleva a que se vea atravesado por diversas disputas, tensiones y *ausencias*, que determinan los alcances y vinculaciones que pueden tener esas “otras” prácticas terapéuticas en el Hospital de Gastroenterología “Dr. Carlos Bonorino Udaondo”. Así, cabe preguntarse, ¿cómo se configura la *medicina integrativa* en este hospital en particular? A continuación realizaremos un recorrido por las huellas de “Espacio Vital” para empezar a desentrañar este cuestionamiento.

### **Siguiendo las huellas de *Espacio Vital*<sup>19</sup>**

---

<sup>18</sup> Tanto la *Escuela Argentina de Reflexología Hospitalaria* como *Reiki al Servicio*, son instituciones que nuclea y/ o forman practicantes de estas disciplinas, lxs cuales prestan servicio en distintos hospitales públicos de Capital Federal. En todos los casos, lxs practicantes participan del Espacio Vital como miembrxs de su institución de pertenencia.

<sup>19</sup> En este apartado se presenta una reconstrucción narrada de un día completo en “Espacio Vital”, todas las situaciones presentadas han sido registradas en el trabajo de campo, aunque no necesariamente han sucedido el mismo día. Los nombres mencionados son, en todos los casos, ficticios.

El *Udaondo*<sup>20</sup> se alza imponente, con sus paredes de amarillo pálido, sobre la Av. Caseros en el corazón del barrio Parque Patricios. Desde la calle solo basta un vistazo a sus pabellones independientes, identificados con grandes letras y separados por pulmones verdes, con árboles que superan ampliamente la altura de los edificios, para saber que se está ante un Hospital con historias que contar. Sus orígenes se remontan al año 1938, con la creación del Dispensario Público Nacional para Enfermedades del Aparato Digestivo<sup>21</sup>, de la mano del Dr. Carlos Bonorino Udaondo –a quien, claro está, el hospital debe su nombre-. Casi 10 años después, con la ampliación de los conocimientos en gastroenterología en Argentina, el Dispensario pasó a ser el Instituto de Gastroenterología y, en 1947, se estableció en su ubicación actual de la calle Caseros.

Es miércoles por la mañana, día en que “Espacio Vital” cobra vida en el hospital, entro caminando por el estacionamiento hasta llegar a la imponente y antiquísima magnolia, ubicada en medio del Pabellón C, donde están funcionando los consultorios de oncología, y el “Hospital de día”, hacia donde me dirijo. El espacio que rodea la magnolia es uno de los “pulmones verdes” del Hospital, cuenta con bancos para sentarse, pasto y diversas plantas. Ingreso al edificio del “Hospital de día” por un estrecho pasillo, en el lado derecho hay un pequeño mural con algunas fotos de médicos –lo deduzco por sus batas blancas- sacadas en el patio que acabo de atravesar, arriba de las fotos hay una pequeña placa que dice “salud mental”. En frente de este mural hay dos puertas correspondientes a los consultorios de psicología y psiquiatría. Avanzo por el pasillo, doblo a la izquierda y subo por una amplia escalera caracol; en el recibidor de primer piso atravieso una puerta vidriada y me encuentro con un mostrador con dos personas solicitando turnos. Lxs atiende Sandra, la jefa de enfermeras del “Hospital de día”, a quién saludo mientras avanzo hacia la sala grande donde lxs pacientes vienen a recibir su medicación oncológica.

Al cruzar la puerta me invade un sonido armonioso, se escuchan pájaros, agua correr y algunas campanas, rápidamente este sonido se ve entrelazado con palabras que salen de la televisión, de lo que distingo como un programa de noticias. Entra luz natural por las grandes ventanas que rodean al recinto, acompañada por luz cálida artificial, en las paredes se pueden ver *mandalas* de colores vivos, pintados a lápiz, acompañados de frases tales como “*Paz interior – Disfrute – Relajación – Calma, todo está bien, hoy hay paz en tu corazón*” (registro de campo,

---

<sup>20</sup> Forma coloquial que utiliza el personal del hospital, lxs pacientes, usuarixs y terapeutas para referirse al Hospital de Gastroenterología “Dr. Carlos Bonorino Udaondo”

<sup>21</sup> <http://hospitaludaondo.org/nuestra.html>

21/11/18). En la sala hay 12 sillones individuales grandes, reclinables, de color verde petróleo, 8 de ellos están ocupados por pacientes, todos conectados a su medicación a través de vías y con mantas polar tapándoles las piernas o todo el cuerpo. Elizabeth, una de las enfermeras, va y viene controlando las vías, cambiando las medicaciones y haciendo chistes sobre que la medicación no baja, o la vía no entra, o que se porten bien “sino, enema”; los pacientes se ríen con ella y responden a sus chistes.

Sentadas delante de dos pacientes, a simple vista masajéandoles los pies, se encuentran dos mujeres, de aproximadamente 50 y 40 años, ambas con batas blancas. Son Carolina y Francisca, reflexólogas de “Espacio Vital” y les están haciendo reflexología a los pacientes mientras éstos reciben la medicación oncológica. La música armoniosa que oí al entrar proviene del celular de Carolina, lo usa para intentar que el paciente se abstraiga de su alrededor y se relaje. Las sesiones de reflexología duran entre 15 y 20 minutos, dependiendo de cada paciente “y lo que me diga el pie”, comenta Francisca. El pie, me cuentan, “es como un mapa que refleja todos los puntos y órganos del cuerpo” (registro de campo, 03/07/19) entonces ellas<sup>22</sup> ven o sienten donde hay un problema y ahí trabajan. Cuando Francisca termina con el paciente que estaba atendiendo –quien se quedó dormido–, se acerca a otro y le pregunta si quiere “hacerse reflex”, él le responde que no sabe qué es y ella le dice “son unos masajitos, que lo ayudan a relajarse”, luego de dudar unos segundos, el hombre acepta y ella le pide que extienda los pies, acto seguido le saca las medias y le da una almohadilla de semillas, por si quisiera taparse los ojos. Carolina, por otra parte, les ofrece reflexología a dos pacientes que rechazan la oferta y, finalmente, se acerca al último señor que le sonríe y extiende los pies, no es la primera vez que se atiende.

Al final del recinto, una puerta conecta con la sala de espera para familiares, me acerco y, mientras observo las dos hileras de libros que hay disponibles, una señora de aproximadamente 40 años me sonríe. La reconozco como la hija del último paciente que empezó a atender Carolina, me acerco a consultarle cómo está su papá y me dice “re bien, estaba contento hoy que venía porque ‘es el día de los masajitos’” (registro de campo, 08/05/2019) me cuenta que le costó mucho convencerlo de dejarse hacer reflexología, pero ahora le encanta y está mucho mejor, “tiene más energía, camina más y no le dan náuseas la semana después de recibir la medicación” (registro de campo, 08/05/2019) Luego de conversar unas palabras más, me retiro para seguir el recorrido de Susana, otra de las reflexólogas del equipo.

---

<sup>22</sup> En Espacio Vital todas las reflexólogas que trabajan como voluntarias son mujeres.

El camino me lleva al Pabellón A, atravieso un segundo pulmón verde del Hospital e ingreso por la puerta interna. El contraste de este edificio con el que acabo de dejar es notable, ya no se ve un espacio cuidado y armonioso, sino unos pasillos antiguos, derruidos, con mucha gente yendo y viniendo. Me dirijo al tercer piso por la estrechísima escalera, dado que hay cola en el ascensor. Al girar a la derecha, una hoja de papel sobre una puerta de madera me indica el ingreso a “clínica médica mujeres”, al entrar se abre ante mí un pasillo ancho, a mi izquierda se encuentra una sala vacía y a mi derecha la sala de enfermeras. Saludo a Natalia, una de las enfermeras del sector que también es *usuaria* de “Espacio Vital”, y avanzo hacia una de las primeras habitaciones. Este sector está destinado a internación para mujeres, hay 4 habitaciones con entre 4 y 6 camas cada una, separadas por biombos en casi todos los casos.

En la última habitación encuentro a Susana, con sus manos en los pies de la paciente de la cama 307, una señora flaquísima de aproximadamente 55 años. Esta habitación es doble, con un total de 5 camas, las dos primeras están separadas por un biombo, pero las tres restantes están colocadas una sobre cada pared de la habitación sin separación alguna. Cada cama tiene una pequeña mesita al costado y cada habitación cuenta con una televisión colgada, que comparten entre todas, el cable funciona con fichas que se abonan en una máquina que se encuentra en el pasillo. Susana, de aproximadamente 50 años, usa bata blanca al igual que sus compañeras, cuando llego está en plena conversación con Josefina, la paciente. Luego de presentarme, Susana me cuenta que cuando empezó la sesión Josefina, recientemente operada del colon, no podía apoyar la pierna “y mirala ahora”; efectivamente, la paciente me sonríe, recostada completamente en la cama, con las piernas semi abiertas. “Esto, verlos a ellos que se relajan, que les hace bien, que les duele menos, esto me hace feliz, yo lo hago con amor” (Registro de campo, 14/11/18) expresa Susana. La sesión sigue en medio de una conversación sobre los hijos de Josefina, hasta que en un momento ella pone cara de dolor, Susana le pregunta si le duele la cabeza y la paciente le dice que sí, muy frecuentemente, a lo que Susana afirma “es el hipotálamo, este punto que te toco, ahora te masajeo acá y se van a liberar endorfinas y te vas a sentir mejor” (Registro de campo, 14/11/18)

Luego de terminada la sesión, nos despedimos de Josefina y acompaño a Susana la siguiente habitación. Les pregunta a dos pacientes “si puede hacerle masajes para relajación” explicando “soy reflexóloga, vengo del hospital, es gratuito”; una de las pacientes acepta –luego de la insistencia de su acompañante- y Susana procede a pedirle los datos para rellenar su ficha. Le consulta nombre, edad, motivo por el que se encuentra internada, enfermedades preexistentes y si alguna vez había hecho reflexología. A continuación, le pide que se ponga cómoda, se

coloca crema en las manos e inicia la sesión. Pasan unos minutos y entra una médica joven, de aproximadamente 35 años, mira a la paciente y le dice, “ahh, estás en el spa” (registro de campo, 14/11/18), procede a oscarle los pulmones rápidamente, ignorando a Susana quien sigue trabajando, y luego se retira hacia otra cama sin mediar palabra. Cuando finaliza la sesión, Susana me indica que termina por hoy, porque está por llegar el almuerzo para las pacientes. Desandamos juntas el camino entre el Pabellón A y el C y nos dirigimos al primer piso de este último, donde funciona “Espacio Vital”.

Luego de subir unas amplias escaleras caracol, se abre ante nosotras un espacio tranquilo, meticulosamente decorado y cuidado, con un sillón y dos sillas antiguas recuperadas. La primera puerta tiene un cartel que dice “Consultorio de Osteopatía, no golpee, aguarde a ser atendido”, a través de la ventana se ve una luz tenue. La siguiente puerta pertenece a la oficina administrativa del área de Cuidados Paliativos. Del otro lado, una puerta nos lleva a un imponente balcón-terraza, restaurado con piso de madera y ocupado por más de 100 plantas de diferentes variedades, las cuales son obra y orgullo de Patricia, la encargada de limpieza del Pabellón C. Coronando el espacio, se alza un “jardín de invierno” compuesto por paredes vidriadas y amoblado con una mesa blanca, sillas celestes, un colchón-sillón con almohadones tejidos y cuadros de colores pasteles. Hacia ahí nos dirigimos y nos encontramos con Francisca, Carolina, Bety y Juliana – 50 y 30 años, aproximadamente-, el equipo completo de reflexología. Al mediodía realizan el cambio de turno, Bety y Juliana se quedan hasta las 16hs y atienden a *usuarixs* con turno en el consultorio contiguo al jardín de invierno.

Dejo a las reflexólogas y entro al consultorio, es un espacio grande dividido por cortinas de tela. De un lado hay 3 camas de internación completas, sin usar; del otro están las dos camillas que las reflexólogas comenzarán a usar a las 13:30hs y, separada por una cortina, se encuentra Mónica, una de las dos osteópatas de “Espacio Vital”, tiene aproximadamente 65 años y, a diferencia de las reflexólogas, no usa bata blanca. Cuando llego está atendiendo a una *usuaria*, así que me quedo en silencio observándola, ella está sentada en una silla atrás de la cabeza de la mujer, que está recostada boca arriba sobre una camilla. Con las manos apoyadas sobre las orejas de la mujer y los ojos cerrados, Mónica “escucha” los diferentes “fluidos del cuerpo”. La osteopatía, me contó en otra oportunidad, concibe que el cuerpo tiene “tres planos, el óseo, el visceral y el magnético” que trabajan interconectados, pese a que cada uno tiene “sus propios movimientos”. Así, lxs osteópatas posicionan sus manos en diferentes partes del cuerpo para “escuchar” el movimiento de los huesos y/o los órganos. Si encuentran alguno que esté “desequilibrado”, se quedan haciendo presión levemente hasta que el mismo cuerpo “se dé



cuenta” del movimiento erróneo y se acomode (registro de campo, 5/12/2018). Las sesiones de osteopatía duran aproximadamente 40 minutos, así que me despido de Mónica en silencio y salgo por la parte de atrás del consultorio.

Camino por un pasillo interno, paso por una segunda sala de espera que está adelante del consultorio de Cuidados Paliativos, esta vez con un sillón de dos cuerpos, mesa ratona y un mueble con juegos de mesa; sigo avanzando y llego a la entrada del pabellón. Hay un pequeño grupo de gente congregada, todos vestidos con una remera blanca por encima de la ropa, con un logo violeta de manos entrelazadas que indica “Reiki al Servicio”, son el equipo de reikistas de “Espacio Vital”. En esta oportunidad, están Carlos, el coordinador del equipo del Hospital Udaondo, de 45 años, y Victor, de 73 años, uno de los socios fundadores de la organización. Junto con ellos, están Claudia, Margarita, Marcela, Alejandra, Sandra, Elizabeth y Ana, de entre 40 y 60 años. Todos se preparan para salir “a sala” pero antes, se reúnen en el consultorio para hacer una rueda “*mawashi*”<sup>23</sup>, se colocan en ronda, cada uno con la mano derecha a su costado con la palma arriba y la izquierda con la palma para abajo, ambas conectando con las manos del que está al lado. Cierran los ojos, Carlos dice “nos conectamos con la alquimia mágica, la energía cósmica y la energía terrenal” (registro de campo, 10/04/2018), pasados unos minutos todos empiezan a romper la ronda, se escuchan algunos suaves “gracias, gracias, *namasté*”.

Concluido el inicio de jornada, acompaño al equipo en su recorrido habitual por el Hospital. Por su parte, Victor se queda en el consultorio para atender a los usuarios eventuales que pudieran llegar. A diferencia de las sesiones de reflexología y osteopatía en consultorio, para las sesiones de reiki no es necesario solicitar turno previamente, sólo aguardar en la sala de espera en el horario de 14 a 16hs. Iniciamos el recorrido en el “Hospital de día”, en este horario solo quedan tres pacientes cada uno con un acompañante. El equipo ingresa y Claudia toma la palabra, les pregunta a todos los presentes si quieren recibir reiki, indicando “somos de Reiki al Servicio, reiki es una terapia natural que los ayuda a relajarse y es totalmente gratuito, son 10 minutos” (registro de campo, 26/06/2019). Dos de los pacientes y sus acompañantes aceptan, Claudia se acerca con una planilla y les pregunta su nombre, edad y si alguna vez recibieron reiki. Luego los reikistas se acercan de dos por persona para realizar la sesión, se bajan las luces y se coloca música suave, con sonido de olas, pájaros y campanas, similar a la usada por las reflexólogas en el turno mañana. Por cada persona que va a recibir la sesión, un reikista se acerca al oído y susurrando le dice “ahora vamos a cerrar los ojos, intentar relajarnos, dejar la

---

<sup>23</sup> La rueda *mawashi*, círculo de reiki o rueda de reiki, es una técnica japonesa para realizar reiki en forma grupal. <https://www.reikiactivo.com/reiki/tecnicas/tecnicas-de-reiki-tradicional-japones/mawashi-reiki>

mente en blanco”<sup>24</sup>; a continuación lxs dos reikistas apoyan sus manos en diferentes partes del cuerpo del paciente, cambiando la ubicación después de aproximadamente un minuto. Pasados 10 minutos, lxs reikistas retiran las manos y unx de ellos se acerca nuevamente al oído del *usuariix*, “lentamente vuelvo al cuerpo, empiezo movimientos con las manos, pies cabeza” (registro de campo, 26/06/2019). Una vez que todxs terminan, se apaga la música y encienden las luces; quienes recibieron reiki agradecen efusivamente. El equipo se reagrupa, se acercan a la planilla donde cada uno plasma sensaciones que tuvieron sobre la persona que atendieron, escriben “muy nerviosa/tensión/bloqueo en chackra 1/ relajada/se liberó”. Claudia se retira un poco del grupo y comienza a sacudirse los brazos y agitar las manos, “para limpiar la energía”, me dice; el resto del equipo realiza movimientos similares y se colocan esencias de olores florales en las manos. Luego, todo el equipo va a una habitación contigua con Mariana, la enfermera del turno tarde y proceden a pasarle reiki todxs juntos, el procedimiento es idéntico al realizado a lxs otros usuariixs.

Después de salir del “Hospital de día” nos dirigimos a “clínica médica mujeres”, ingresa todo el equipo al sector, piden permiso a las enfermeras quienes responden que sí, que pasen, sin prestar mucha atención. El equipo se divide, 4 reikistas entran a una habitación y otros 4 a la otra, proceden a ofrecer reiki de la misma manera que en el sector de oncología y consiguen la aceptación de, al menos, una paciente por habitación. Luego de haber completado todas las habitaciones, nos internamos en los laberintos del Hospital y, después de atravesar un largo pasillo luminoso, con grandes ventanales, llegamos al sector de cirugía. Primero ingresamos en “Cirugía mujeres”, se abre ante nosotras un pasillo largo, que lleva a 8 habitaciones de entre 4 y seis camas cada una, sin ninguna división –a diferencia del sector de clínica-. Ni bien entramos, viene una chica joven caminando con el suero, y les dice “¿ustedes son las de reiki? Yo quiero”, algunas de las reikistas entran a la habitación con ella y otras entran en la siguiente, donde una paciente les dice “ay, yo estaba esperando que entren, si si quiero” (registro de campo, 14/11/2018). En el resto de las habitaciones utilizan el mismo procedimiento mencionado anteriormente.

Al finalizar, nos dirigimos a los sectores de “clínica médica hombres” y “cirugía hombres” en los cuales el equipo utiliza la misma estrategia. En el último sector, entro en una de las habitaciones con Carlos, Sandra, Elizabeth y Ana, al momento en que uno de los pacientes acepta la sesión entra un médico joven, de aproximadamente 35 años. Si bien el médico no

---

<sup>24</sup> No necesariamente cada reikista utiliza exactamente la misma frase para iniciar la sesión.

realiza ningún comentario, ante su presencia, Carlos le dice al resto del equipo, “vamos, dejemos trabajar a los médicos” y proceden todos a salir de la habitación disculpándose apresuradamente. Cuando salimos, Carlos me dice “la prioridad la tienen siempre los médicos, así que si tienen que hacer algo nosotros nos vamos” (registro de campo, 14/11/2018). Después de esta situación, cuando el resto del equipo termina en las otras habitaciones, nos dirigimos nuevamente al Pabellón C, donde el equipo de reikistas comparte una merienda para cerrar la jornada, mientras contabilizan la cantidad de pacientes atendidos ese día, sumando un total de 31 sesiones de reiki.

### **De qué hablamos cuando hablamos de *medicina integrativa***

En el apartado anterior pudimos ver cómo es un miércoles habitual en “Espacio Vital”, recorrimos todos los sectores del Hospital a los que acceden los distintos equipos y asistimos al tipo de interacciones que tienen con lxs *usuarixs* y el personal del hospital -medicxs y enfermerxs en este caso-. Con esto como punto de partida, ahora es preciso traer algunas definiciones sobre las posibles relaciones que la biomedicina, en tanto saber médico hegemónico, puede establecer con otras prácticas/saberes sobre la salud.

En primer lugar, es preciso deconstruir la idea de que existe un saber biomédico homogéneo que, nucleando la infinidad de prácticas biomédicas existentes, entra en relación con otros saberes sobre la salud gestados por fuera de su paradigma. La noción de pluralismo médico (Cant, y Sharma, 1999) permite dar cuenta de la diversidad de prácticas -históricas, situadas- que conforman el saber biomédico (Gale, 2014), permitiéndonos pensarlo desde sus fronteras porosas. Las diferentes estrategias de relación que puede establecer la biomedicina con “otrxs” prácticas/saberes sobre la salud<sup>25</sup>; son categorizadas de por algunos autores de la siguiente manera: pluralización, incorporación e integración (Wiese, Oster, Pincombe, 2010 en Gale, 2014).

Por pluralización refieren a que cada práctica/saber sobre la salud (biomédico o no) mantendría su particularidad, sin interacción y serían las personas quienes escogerían/articularían el uso de cada práctica según sus necesidades. Por su parte, incorporación supone el uso de técnicas

---

<sup>25</sup> En distintos trabajos se utiliza la terminología “terapias alternativas/complementarias” (Saizar, Saudiansky, Korman, 2013) o “medicina complementaria y alternativa” CAM (Gale, 2014, por sus siglas en inglés. En este trabajo, debido a las tensiones que la denominación genera en el campo, he optado por referirme al conjunto de estas prácticas no biomédicas como “otrxs prácticas y saberes sobre la salud”, con el fin de no adentrarme en dicha discusión que es constitutiva pero, al mismo tiempo, no haciendo caso omiso a la misma.

específicas provenientes de esos otrxs saberes/prácticas sobre la salud en los tratamientos biomédicos; en este caso, puede darse porque los propios profesionales de la salud incorporen dichas técnicas o porque convoquen a practicantes de alguna terapia específica y les indiquen qué técnica pueden realizar en un caso particular. Ahora bien, la última de las estrategias es la integración, la cual refiere a la utilización conjunta de diferentes prácticas/saberes sobre la salud, lo que, en última instancia, supondría la mutua transformación (Gale, 2014). Si bien la integración ha sido la modalidad mayormente aceptada desde la biomedicina para relacionarse con otro tipo de prácticas, convirtiéndose la “medicina integrativa” en la manera legítima de introducir o hacer dialogar otrxs saberes/prácticas no biomédicos en los sistemas de salud, un gran número de estudios de caso muestran que es difícil pensar en mutua transformación. Así, Shuval, Mizrachi y Smetannikov (2002) indican que, al menos en Israel, la integración pasa a ser una división de tareas: los profesionales biomédicos se encargan de diagnosticar y tratar enfermedades, mientras que los practicantes de “terapias alternativas/complementarias” se ocupan de la dimensión afectiva, del manejo del dolor y de ayudar a mejorar la calidad de vida. Por su parte, Sujatha (2011) analiza, en el caso de India, cómo la integración entre la biomedicina y la medicina ayurveda conllevó una adopción de prácticas biomédicas en la medicina ayurveda, que la fueron alejando de sus particularidades.

Retomando el caso de “Espacio Vital”, que se autodefine como un espacio de “medicina integrativa”, es posible dar cuenta de la ausencia de integración, en el sentido definido más arriba. Asimismo, tampoco sería adecuado pensar en términos de pluralización, ni de incorporación, sino que es preciso pensar la forma que adquieren las relaciones en este caso desde su especificidad. En sus recorridos, las reflexólogas y lxs reikistas tienen casi nula interacción con los profesionales biomédicos y no se hace mención a los tratamientos que están llevando adelante los pacientes en el Hospital; en el caso de lxs reikistas, ni siquiera existe la pregunta por la dolencia que están atravesando –cómo si lo hacen las reflexólogas-. Así, lxs voluntarixs de Espacio Vital habitan el Hospital Udaondo, realizan sus prácticas, entre intersticios institucionales, estando pero sin estar, actuando en un plano diferente al resto de las prácticas biomédicas.

En el Pabellón C, donde están los consultorios, la situación no es diferente, si bien las osteópatas mantienen diálogos más prolongados con lxs usuarixs, no existe vinculación con los eventuales tratamientos biomédicos que éstxs pudieran realizar en simultáneo. Sumado a esto, desde la coordinación de Espacio Vital se hace referencia que las terapias ofrecidas son “complementarias”, es decir, su objetivo es “optimizar” los tratamientos, contribuir en la

“búsqueda de bienestar” (registro de campo, 03/07/2019). Sin embargo, no es posible observar esta complementariedad propuesta en las prácticas concretas, más bien se ve un accionar paralelo y subordinado de las terapias ofrecidas por Espacio Vital.

Entonces, ¿es posible hablar de medicina integrativa? ¿esta noción realmente describe prácticas concretas o sólo opera en un plano discursivo? Hasta ahora, estas preguntas son difíciles de responder a partir de este caso concreto, sin embargo, algunas situaciones pueden dar cuenta de la incipiente aparición de otras articulaciones dentro del Hospital. En el sector de “clínica médica mujeres” son dos las enfermeras que son *usuarias* de Espacio desde el mes de mayo y, desde el mes de julio, pude dar cuenta de un cambio en la dinámica de Sandra, la nueva reflexóloga del sector. Ahora, al llegar primero pasa por la sala de enfermería y les consulta a las enfermeras a qué pacientes creen que debería atender en el día. Así, en algunos casos, ellas le indican los números de cama de pacientes que podrían necesitar/querer reflexología. Por otro lado, gracias a que una médica radióloga comenzó a atenderse con Mónica, la osteópata, han comenzado a asistir a Espacio Vital otra radióloga y dos enfermeras, por recomendación de la primera de ellas quienes.

### **Consideraciones finales**

En estas pocas páginas se intentó plasmar la dinámica de “Espacio Vital”, con el fin de empezar a reflexionar sobre la relación entre la diversidad de saberes sobre la salud, a partir de este caso particular. En este punto, sólo es posible afirmar la necesidad de deconstruir los esencialismos y las nociones preconcebidas, adentrándose en las fronteras porosas de la diversidad de saberes y prácticas sobre la salud. A partir de aquí, es preciso preguntarse por la particularidad, por el sistema de salud que es, al mismo tiempo, marco de sentido y arena de disputas para la interrelación de saberes y prácticas sobre la salud, como demuestra Toniol (2018) en su profundo análisis sobre la implementación de prácticas integrativas complementarias (Pics) en el SUS<sup>26</sup> en Brasil. Por otro lado, es necesario ahondar en los recorridos de lxs *usuarixs*, adentrarse en sus procesos de salud-enfermedad-atención (Menéndez, 2015) para dar cuenta de las significaciones que cada práctica adquiere en circunstancias específicas.

Subyace a estas incipientes reflexiones la pregunta por las cosmovisiones inherentes a cada uno de estos saberes/prácticas sobre la salud y sus configuraciones situadas en cada contexto

---

<sup>26</sup> Sistema único de saúde, denominación del sistema de salud pública de Brasil.

particular, ¿es posible pensar en integración, en tanto transformación mutua, si el marco en que se dirimen las disputas /relaciones está conformado desde el paradigma biomédico?

### **Bibliografía**

Cant, S.; Sharma, U. (1999). *A New Medical Pluralism?* UCL Press, London.

Gale, N. (2014) The Sociology of Traditional, Complementary and Alternative Medicine. *Sociology Compass* 8/6, 805–822.

Menéndez, L. E. (2015) *De sujetos, saberes y estructuras. Una introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Lugar Editorial, Buenos Aires.

Saizar, M; Saudiansky, M; Korman, G. (2013) Salud Mental y nuevas complementariedades terapéuticas. La experiencia en dos hospitales públicos de Buenos Aires, Argentina. *Psicología e Sociedade*, vol 25. P. 451 -460

Shuval, J.; Mizrachi, N.; Smetannikov, E. (2002) Entering the Well-guarded Fortress: Alternative Practitioners in Hospital Settings. *Social Science & Medicine* 55(10): 1745–55.

Sujatha V. (2011) What could 'integrative' medicine mean? Social science perspectives on contemporary Ayurveda. *J Ayurveda Integr Med* 2 115-23

Toniol, R. (2018) *Do Espírito na Saúde. Oferta e uso de terapias alternativas/ complementares nos serviços de saúde pública no Brasil*. LiberArs, São Paulo.

Wiese, M.; Oster, C.; Pincombe, J. (2010) Understanding the Emerging Relationship Between Complementary Medicine and Mainstream Health Care: A Review of the Literature. *An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 14(3): 326–42.

## **Estudio sobre la construcción de la postura sedente. Observación del tono y la postura en dos bebés durante el primer semestre de vida.**

Romina Rodriguez<sup>27</sup>

### **Introducción**

Para la presente jornada, hemos elaborado un resumen de nuestro Trabajo Final de Grado, que lleva por título “Estudio sobre la construcción de la postura sedente. Observación del tono y la postura en dos bebés durante el primer semestre de vida.”, realizado para la obtención del título de Licenciatura en Psicomotricidad en la Universidad Nacional de Tres de Febrero. Dicho trabajo fue realizado junto a Carla Chiavarino y con la tutoría de Pilar Peña.

En el Trabajo Final de Grado estudiamos el proceso de construcción de la postura sedente, es decir la postura de sentado, en el marco del desarrollo psicomotor, durante el primer semestre de vida en la singularidad de dos bebés, haciendo hincapié en la observación del tono y la postura.

Para la investigación hemos considerado, a modo de guía, los siguientes interrogantes: ¿De qué modo construye el bebé, durante su primer semestre de vida, la postura sedente? ¿Qué debe acontecer, respecto al desarrollo psicomotor y específicamente al tono y la postura, para que el bebé logre dicha construcción?

En el trabajo abordamos conceptualizaciones específicas del campo de la Psicomotricidad, nos basamos en autores como Ajuriaguerra (1963, 1982, 1983, 1993), Bergés (1974, 1978, 1998), González (2009), Levin (2017) y Wallon (1962, 1964, 1965, 1987). A su vez, tomamos importantes aportes provenientes del psicoanálisis, la psicología, la medicina.

Por otra parte, durante tres meses realizamos observaciones a fin de estudiar la singularidad del proceso de construcción de la postura sedente en dos bebés, uno durante su primer trimestre de vida, y el otro durante el segundo trimestre.

Decidimos realizar observaciones de dos bebés (cubriendo el primer trimestre en uno de ellos y el segundo en el otro); a fin de abordar el primer semestre de vida considerando el plazo de extensión requerido para elaborar el Trabajo Final de Grado, lo que imposibilitaba hacer un seguimiento longitudinal de un mismo bebé. Con esta modalidad fue posible estudiar parte del proceso de construcción de la postura sedente en la singularidad de cada bebé, eje de nuestro Trabajo Final de Grado.

---

<sup>27</sup> Ponencia basada en Trabajo Final de Grado co-escrito con Carla Chiavarino.

Observamos a ambos bebés en sus hogares, en situaciones cotidianas (tales como el baño, la alimentación, el cambio de pañal o el cambio de vestimenta). Fuimos estudiando cómo se producían cambios, principalmente, en las variables mencionadas (es decir, el tono y en la postura).

Ubicamos que desde el nacimiento, en la relación al otro, se producen experiencias corporales que harán posible que el niño construya la postura sedente; la cual se presenta aproximadamente a mitad del año de vida.

Con el Trabajo Final de Grado nos propusimos profundizar, desde la perspectiva psicomotriz, en el proceso de construcción de la postura sedente, procurando enriquecer al campo disciplinar y producir nuevos interrogantes.

### **Presentación del Trabajo Final de Grado**

Dividimos al trabajo en tres capítulos:

En el primero desarrollamos conceptos centrales del desarrollo psicomotor, describimos la maduración del equipamiento neurobiológico durante los primeros seis meses de vida, y profundizamos en la importancia del otro significativo para que este desarrollo se produzca.

En el segundo capítulo desarrollamos conceptos nodales para la construcción de la postura sedente en los meses mencionados, tales como tono, postura, diálogo tónico, línea media, uso de manos, construcción del espacio.

En el tercer capítulo elegimos viñetas de las observaciones realizadas y las analizamos a partir de una guía de observación que realizamos tomando los aportes de los autores estudiados.

Concluimos con el apartado de consideraciones de todo el trabajo.

### **Desarrollo del contenido del Trabajo Final de Grado**

#### **Desarrollo psicomotor**

Para pensar al desarrollo psicomotor tomamos a Levin (2017), psicomotricista y psicoanalista argentino. Dicho autor plantea al desarrollo desde una perspectiva estructural, lo cual implica una operación que liga cuerpo y lenguaje, es decir la puesta en marcha del equipamiento con el que el bebé nace y la función del otro que lo inserta en el mundo simbólico.

Respecto al equipamiento neurobiológico, el psicoanalista argentino Jerusalinsky (1988) afirma que el recién nacido nace con prematuridad y dispone de aspectos constitucionales (es decir los



reflejos, los ritmos biológicos, el tono muscular, entre otros). Estos aspectos constitucionales con los cuales nace el bebé conforman un enganche fundamental para su desarrollo, propician intercambios y favorecen el circuito afectivo entre él y su otro significativo. Cuando el bebé nace, el enganche del que dispone se liga al proceso materno que lo recibe.

En relación a la función del otro, definiremos el concepto de otro como quien cumple la función materna; aquél que realiza la “acción específica” (Freud, 1976:362) que puede satisfacer la necesidad del niño, en los tiempos iniciales en los cuales él no puede aportársela por sí mismo y requiere de la ayuda ajena (Freud, 1976).

“Es el Otro quien en un primer momento le otorga permanencia al recién nacido frente a su dispersión fisiológica y corporal. Recordemos que el Otro no es una persona ni un ente, sino el espacio simbólico donde el pequeño se va a constituir. Este espacio, en estos primeros momentos, está encarnado figuradamente en la madre (Otro materno) que no es sin cuerpo” (Levin, 2017: 146).

La función del otro está en relación con que el niño empiece a saber de sí a través de lo que este otro interpreta, traduce. La madre da sentido a las manifestaciones del bebé (llanto, grito, mirada, etc.) y busca responder a sus necesidades a partir de dicha interpretación, “posibilitando el cumplimiento de procesos, órdenes y caracteres que enuncian la neurofisiología y la psicología” (González, 2009:14). Las marcas simbólicas ordenan las producciones del bebé al significarlas en tanto mirar, recibir, entregar; es decir, capturan el cuerpo del niño en un ordenamiento simbólico que arma al cuerpo como tal (Jerusalinsky, 2010). El otro materno significa “en el campo del lenguaje lo que el bebé manifiesta en sus variaciones tónico-musculares” (19).

Tomamos aportes de la psicomotricista argentina González (2009), quien considera que, durante el desarrollo, el otro significativo cumple la función de dar sentido a las manifestaciones del bebé (llanto, grito, mirada) y busca responder a dichas necesidades. En relación a la respuesta ofrecida, entre el bebé y el otro se dan las fluctuaciones tónicas (variaciones del tono muscular). Esto favorece que ambos vayan registrando la distensión por oposición a lo que genera tensión (lo desagradable, lo que incomoda) y permite que el bebé sepa de sí.

El bagaje genético y la maduración son condiciones básicas para el despliegue del desarrollo psicomotor; pero para que éste acontezca, el ser humano necesita de un otro significativo (Coriat y Jerusalinsky, 2010). En los primeros tiempos la vía privilegiada de comunicación entre la madre y el bebé son los intercambios tónico-posturales, quien cumple la función materna busca significar lo que el bebé manifiesta a nivel del tono y la postura y satisfacer sus

necesidades; se establece así una ligazón entre organismo y lenguaje que posibilita el desarrollo psicomotor.

### **La construcción de la postura sedente en el bebé durante su primer semestre de vida**

#### Conceptos centrales

Desarrollaremos, en el presente apartado, los dos conceptos en los cuales hicimos hincapié en nuestro trabajo.

Respecto al tono muscular, tomamos aportes de Wallon, quien propuso ideas centrales para la teoría y la práctica psicomotriz. Wallon (1964) afirma que el tono es aquello que mantiene la consistencia y forma del músculo, así como regula las posturas y las actitudes. El tono está esparcido en todo el cuerpo, asegura el equilibrio que requiere la realización de cada gesto y cada actitud (Wallon, 1987). Es también el tejido de la vida afectiva, las variaciones afectivas se dan a ver en el tono (Wallon, 1964). Por intermedio de estas manifestaciones corporales se establece la unión con el otro (Wallon, 1964), en tanto es el que interpreta aquello que el niño da a ver en sus fluctuaciones tónicas.

El tono, a la vez, permite expresar y permite sentir (Bergès, 1974), fluctúa según el estado de satisfacción o insatisfacción del bebé (Bergès, 1978); ante la satisfacción el tono desciende y ante la insatisfacción el tono asciende.

Lesage (2014) desarrolla el concepto de tono como “una forma de asumirse como yo presente” (58), medio para adquirir conciencia de sí mismo y establecer el límite entre el adentro y el afuera. En ese sentido decimos que el tono vehiculiza la primera modalidad de ser en el cuerpo de un niño, de aprehender sobre sí y sobre el otro (González, 2009).

“La calidad tónica del niño no determina solamente cómo es visto por los demás, sino cómo se siente a sí mismo, cómo asimila los datos que le proporciona su propioceptividad (...) y, asimismo, cómo él ve y siente al mundo” (Coriat, 1974, 10). El tono va ajustándose a las posturas y los movimientos del niño y agrega que la actividad tónica es sustrato de la postura (Coste, 1979).

Durante su primer año el bebé muestra amplias variaciones en su tono muscular (Coriat, 1974). Ello no depende solo de lo madurativo, sino que importa el tratamiento que el otro materno le da (Jerusalinsky, 1988), en tanto “la madre interpreta las actitudes tónicas del niño y los estados emocionales que él manifiesta” (Foster y Jerusalinsky, 2010:279).

En relación con la postura, podemos decir que se encuentra estrechamente vinculada al tono ya que revela la actividad del mismo (Wallon, 1964);

La postura está en relación con la maduración del eje del cuerpo (Bergès, 1978). Al nacimiento, el eje está hipotónico, es decir con un tono descendido respecto a momentos posteriores. Durante los primeros seis meses de vida, la postura del bebé es sostenida y orientada por el toque, la postura, la mirada y la voz de quien cumple la función materna (Levin, 2017).

El bebé construye su postura poniendo en relación el equipamiento neurobiológico con la presencia del otro materno que otorga sentido a sus producciones y viabiliza el cumplimiento de procesos neurofisiológicos (González, 2009).

La postura es eje del cuerpo, medio de expresión y receptáculo de aquello que llega del exterior, fondo tónico y origen del movimiento (Bergès, 1978). A partir del eje en su función de receptáculo, el hacer del niño se ordena en su funcionamiento simbólico (Levin, 2017). En este sentido, González (2009) afirma que la postura es un espacio material y a la vez simbólico, “representa el sometimiento del organismo a las leyes de la especie y de la cultura” (96).

#### Conceptos relacionados con el proceso de construcción de la postura sedente.

Presentaremos conceptos fundamentales para la construcción de la postura sedente en el bebé de cero a seis meses.

El diálogo tónico fue definido por Ajuriaguerra (1983) como la acomodación tónico-postural recíproca entre bebé y madre, que se da en los primeros tiempos de vida e implica el sostén del cuerpo del bebé por parte del otro significativo, es un primer esbozo de comunicación entre ambos.

Levin (2017) afirma que, si en el diálogo tónico se produce una experiencia de satisfacción, se genera una huella en el bebé; es a partir de esta experiencia que el tono y la postura toman sentido y el niño invierte su desarrollo psicomotor de manera singular.

En cuanto al sostén, tomamos los aportes de Winnicott (1984), quien lo considera como el prototipo del cuidado de los bebés. El autor postula que el desarrollo del bebé puede darse en tanto exista la confiabilidad del sostén y del manejo.

El sostén es dado a dos vías: a través de los contactos corporales, así como, en su vertiente simbólica que resulta primordial, a partir de la escucha, la mirada, la voz, la palabra (Winnicott, 1998). Pagani (como se citó en Tabak, 2012) afirma que el apoyo externo permite que el bebé experimente un apoyo interno; este apoyo es físico, pero también psíquico. El sostén concreto del otro orienta la postura del bebé y puede convertirse en un sostén simbólico, que habilitará al bebé para ensayar nuevas posturas y apropiarse de un eje que es simbólico (Tabak, 2012). El modo en que el bebé es sostenido por su otro materno es relevante ya que posibilita que el niño interiorice un eje. De la calidad del sostenimiento depende la solidez de este eje simbólico

(Tabak, 2012), eje que hará posible que el niño avance en su proceso de construcción de la postura sedente.

Respecto al concepto de línea media, diremos que el bebé lleva las manos a la línea media en coordinación con la mirada, lo que resulta crucial para la construcción del eje y la unificación de los hemiespacios derecho e izquierdo (Lesage, 2014). Al lograr la libertad de los miembros superiores, éstos llegan a la boca y pueden definirla como punto de referencia espacial y lugar de reunificación de las manos, base de la futura orientación en el espacio (Beneito, 2007).

En cuanto al uso de manos, tomamos a Coriat (1974) para afirmar que, al inicio, el bebé tiene sus manos cerradas con un tono ascendido, luego el tono de las manos desciende y el bebé abre sus manos, esto le permite investigar el mundo a través de ellas.

Por otro lado, para construir su postura sedente el bebé necesita de sus manos abiertas para usarlas a modo de apoyo, lo que le permite inicialmente sostenerse en dicha postura, así como luego valerse de este sostén para entrar o salir de la postura de sentado. A partir de uso de las manos como apoyo, el bebé empieza a sostenerse en postura sedente.

Otro concepto que tomamos es el de construcción del espacio, proceso iniciado en los primeros intercambios del bebé con su entorno.

Durante los primeros seis meses, el lactante integra las múltiples aferencias que recibe, pero aún carece de conciencia de su individualidad y del espacio (Coriat, 1974). La diferenciación entre el cuerpo del bebé y el mundo externo es, al comienzo, ambigua. Luego, y a partir de jugar, el niño logrará diferenciar lo propio de lo que no le pertenece (Wallon, 1965). El bebé va descubriendo la relación entre el espacio corporal y el exterior de forma cada vez más compleja durante su crecimiento (Wallon, 1965).

El espacio se construye a partir de la maduración, pero también a través de intercambios posturales sucesivos que crean distanciamientos (Ajuriaguerra, 1983). El modo en que el bebé sea sostenido influirá en cómo pueda ir separándose de su madre y en que se genere un espacio de proximidad entre ambos que incluya el campo de la mirada (Ajuriaguerra, 1982). A partir del modo de relación con su otro significativo y con su cuerpo, el bebé logrará la construcción del espacio en tanto representación que anuda la superficie corporal y lo simbólico (Levin, 2017).

#### Proceso de construcción de la postura sedente durante el primer semestre de vida

Respecto a la construcción de la postura sedente, ubicamos que forma parte de un proceso amplio: la construcción del eje tónico postural. Hemos considerado que el proceso de

construcción del eje se inicia con los primeros intercambios entre madre y bebé, el sostén cefálico señala un primer hito y este proceso continúa hasta que el niño logra la verticalización. La organización del eje tónico postural da cuenta de la marca dejada por los intercambios de posturas y gestos entre el niño y el adulto, dicha organización ocurre de manera progresiva en el encuentro de aquello que el niño puede y cómo el adulto lo acompaña, sostiene, manipula (Tabak, 2017). Pensamos que ello conforma el sostén simbólico (al que referimos previamente) necesario para que el bebé construya su eje.

Tomaremos a González (2009) para afirmar que, en su desarrollo postural, el bebé abandona progresivamente la horizontalidad y la seguridad que le brinda el sostén del suelo, atraviesa posturas con menor base de sustentación, entre las que se encuentra la postura de sentado.

Cuando un niño se sienta, libera sus manos y comienza a arrojar objetos, se encuentra “con un nuevo espacio: el espacio tridimensional”, la profundidad que va más allá de él y el adulto que conjuntamente construye la escena (Levin, 2017).

Al conquistar la postura de sentado, el bebé ubica por primera vez su eje de manera vertical (Levin, 2017), comienza a mirar en un plano vertical. Para un bebé “sentarse es dar vuelta el mundo” (Esparza y Petroli, 1980:49): es decir, implica una nueva perspectiva.

Al conquistar la postura sedente, el bebé accede por sí mismo a establecer relaciones con los otros, el espacio y los objetos en diferentes planos respecto al suelo; despliega así su interés y su intención (González, 2009).

En el proceso de organización postural que lleva a la construcción de la postura sedente, el niño va pudiendo cada vez más apoyarse por sí mismo (González, 2009). En este proceso, el niño se apoya en el suelo, en objetos y en otros cuerpos que se le ofrecen como soporte; gradualmente busca experiencias en las cuales prescindir de un soporte externo (Tabak, 2017). Ante experimentaciones que surgen de la iniciativa del bebé, él mismo busca sentirse seguro en los movimientos que realiza, es decir asegurarse los puntos de apoyo que le resultan necesarios, estar preparado para recuperar el equilibrio, moverse con lentitud y atento a sí mismo, a sus sensaciones (Szanto Feder, 2011).

### **Consideraciones finales**

Para realizar las consideraciones finales, cotejamos lo planteado por los autores con las observaciones realizadas y encontramos coincidencia en el orden de presentación de los hitos madurativos en los dos bebés, pero un desfase respecto a su momento de aparición. Afirmamos entonces que es esperable que el desarrollo tenga un ritmo variable entre los diferentes bebés,

dado que ello es parte de la singularidad de cada uno; lo que no varía es el orden de presentación de los hitos durante el desarrollo, esa disposición es invariable.

La posibilidad de sentarse se vincula con el ensayo de posturas y movimientos que realiza el bebé, en los que se generan escenas de encuentro y desencuentro con el otro, a partir de lo cual se van entramando el desarrollo psicomotor y la estructura que lo sustenta. A nivel postural, el niño realiza un recorrido en el que se da el pasaje de la posición decúbito dorsal a decúbito ventral, hasta la posición de sentado.

Afirmamos que el recorrido postural del bebé en su proceso de construcción de la postura sedente es en la relación al otro, tomando el aporte específico de la perspectiva psicomotriz que concibe el anudamiento entre los aspectos constitucionales y lo simbólico como necesario y posibilitador del desarrollo psicomotor.

La construcción de la postura sedente requiere de la maduración, de experiencias corporales y de un otro significativo que acompañe el desarrollo. Pensamos que los modos en que el otro significativo le ofrece su contacto, su voz, su sostén y su palabra al bebé, así como el modo en que recibe y significa sus producciones, posibilitan el sostén simbólico que el bebé requiere para construir su postura sedente.

El proceso de construcción de la postura sedente implica el entrelazamiento de los aspectos constitucionales con los cuales el bebé nace, y lo simbólico. Lo simbólico en tanto estructura viabiliza el desarrollo psicomotor, va a sustentarlo y singularizarlo.

### **Nuevos interrogantes**

A partir del trabajo realizado se nos abrieron interrogantes en relación a la relevancia, a nivel social, del estudio del proceso de construcción de la postura sedente en dos bebés. Nos preguntamos acerca de qué efecto social pueden tener los diversos modos del desarrollo psicomotor y la constitución subjetiva de los sujetos. A fin de reflexionar acerca de ello, retomaremos algunas cuestiones que expusimos en nuestro trabajo final de grado.

Coriat y Jerusalinsky (2010) consideran al desarrollo como un proceso en el cual el sujeto se constituye y usa su cuerpo para realizar su deseo. De acuerdo con estos autores, Levin (2017) piensa al desarrollo psicomotor desde una perspectiva estructural y articula la constitución subjetiva a la construcción del cuerpo. Esto implica un ordenamiento que “inserta y transcribe la mecánica corporal en la red significativa” (Levin, 2017:41), operación en la cual se ligan cuerpo y lenguaje. Levin (2017) postula que para que el desarrollo se desenvuelva debe darse la constitución subjetiva, ya que es esa estructura, regida por la simbolización, la que origina, sustenta y singulariza al desarrollo psicomotor.

En otra perspectiva teórica, Chokler (2005) propone al desarrollo como un proceso que le permite al hombre, a través de sucesivas transformaciones, satisfacer sus diversas necesidades y adaptarse activamente al medio. “El desarrollo constituye entonces, el camino de la resolución progresiva de sus necesidades que parte de la dependencia absoluta y va construyendo su autonomía relativa.” (75)

Ravera (2015), por su parte, plantea una perspectiva del desarrollo psicomotor en la que se dan la construcción y la integración de los aspectos somato-psíquicos del bebé en su singularidad y en su contexto vincular e histórico-social. En dicho proceso, las funciones avanzan en forma sinérgica y se suceden, necesariamente, crisis y regresiones, a partir de lo cual el sujeto logra una mayor organización y adaptación a su entorno.

Una cuestión que queremos destacar es que el bebé “nace con prematuridad, es decir indefenso e incompleto. Y necesita de la actividad de su madre no solo para ejecutar sus reacciones reflejas sino para subsistir” (Foster y Jerusalinsky, 2010: 278). La madre, por ejemplo, al poner el pezón en la boca del bebé para alimentarlo, le brinda afecto y cuidado, y a partir de allí se ponen en marcha reacciones genéticamente impresas (Foster y Jerusalinsky, 2010).

Winnicott (1998) plantea que, para que el potencial genético heredado se manifieste, es necesario un ambiente humano que pueda adaptarse adecuadamente a las necesidades del bebé. El autor utiliza la expresión *quehacer materno suficientemente bueno* para referir a la importancia de la función de la madre sin idealizarla (Winnicott, 1998) y afirma que “todos los detalles tempranos del cuidado *físico* constituyen cuestiones *psicológicas* para el niño” (Winnicott, 1993: 17).

Por su parte, Bergès (1998) aporta otra perspectiva al afirmar que el otro materno coacciona al niño a simbolizar, a entrar al lenguaje. Es por esto que, según el autor, la madre no es *suficientemente buena*, es una madre que fuerza al niño, coaccionante. Sostiene las funciones, lo cual es necesario; pero el niño la desborda con su funcionamiento, con su actividad.

A partir de lo presentado y en tanto psicomotricistas desarrollando una práctica en el ámbito de la salud, nos preguntamos qué modos del desarrollo psicomotor apuntamos a favorecer, qué subjetividades queremos constituir, qué modalidades de relación al otro buscamos propiciar. ¿De qué formas es oportuno intervenir en función de lo que consideramos subjetivante? ¿De qué modos se promueve la constitución de sujetos con un cuerpo, con capacidad de transformación de la realidad que habitan?

## **Bibliografía**

- Ajuriaguerra, J. de (1973). La organización psicomotriz y sus perturbaciones. En *Manual de psiquiatría infantil* (pp. 211-239). Barcelona: Masson.
- \_\_\_\_\_ (1982). Ontogénesis de las posturas: yo y el otro. En F. Alonso Fernández (comp.). *Cuerpo y comunicación* (pp. 17-24). España: Pirámides.
- \_\_\_\_\_ (1983). *De los movimientos espontáneos al diálogo tónico-postural y a las actividades expresivas*. Discurso presentado en la Universidad de Barcelona. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2943427>.
- \_\_\_\_\_ (Septiembre-Diciembre, 1993). Ontogénesis de las posturas: yo y el otro. *Revista Psicomotricidad, Revista de Estudios y Experiencias*, 3(45), 19-29.
- Beneito, N. (2007). *Todo empieza por la espalda*. Recuperado de [http://www.piklerloczy.org/sites/default/files/documentos/noemi\\_beneito\\_todo\\_empieza\\_por\\_la\\_espalda.pdf](http://www.piklerloczy.org/sites/default/files/documentos/noemi_beneito_todo_empieza_por_la_espalda.pdf).
- Bergés, J. (1974). Algunos temas de investigación en Psicomotricidad. *Cuadernos de terapia psicomotriz*, número especial de la Sociedad Internacional de Terapia Psicomotriz para los países de lengua española (pp. 5-14).
- \_\_\_\_\_ (1978). *Postura y comunicación*. Comunicación presentada en las jornadas de trabajo A.R.P.L.O.E., Hospital Henri Rousselle, Francia.
- \_\_\_\_\_ (1998). *La diada no existe*. Trabajo presentado en la Asociación Argentina de Psicomotricidad. Buenos Aires, Argentina.
- Bernard, M. (1980). Una síntesis fructífera: el cuerpo como diálogo tónico. En *El cuerpo* (pp. 77-87). Buenos Aires: Paidós.
- Brunet, O. y Lezine, I. (1980). Presentación de la escala francesa. Sus características; Técnicas y aplicación. En *El desarrollo psicológico de la primera infancia. Manual para el seguimiento del desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años* (pp. 21-82). Madrid: Pablo del Río-Editor.
- Calmels, D. (2009). *Del sostén a la transgresión. El cuerpo en la crianza*. Buenos Aires: Biblos.
- Chokler, M. (2005). Teoría de los organizadores del desarrollo psicomotor infantil. En *Los organizadores del desarrollo psicomotor. Del mecanismo a la Psicomotricidad operativa* (pp. 75-98). Buenos Aires: Ediciones Cinco.
- Coriat, L. (1974). *Maduración psicomotriz en el primer año del niño*. Buenos Aires: Paidós.
- Coriat, L., Jerusalinsky, A. y Caniza de Páez, S. (1976). Cuadro de desarrollo. En *Cuadernos del desarrollo infantil*. Buenos Aires: Centro Dra. Lydia Coriat.



- Coriat, L. y Jerusalinsky, A. (2010). Desarrollo y maduración. En A. Jerusalinsky (Coord.), *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil* (pp.355-361). Buenos Aires: Nueva Visión.
- Costallat, D. (1984). Desarrollo psicomotor. Segundo ciclo. La evolución de la conducta en la etapa post-natal desde el nacimiento hasta los 14 años. En *La entidad psicomotriz* (pp. 75-124). Buenos Aires: Losada.
- Coste, J.C. (1979). *Las 50 palabras claves de la Psicomotricidad*. Barcelona: Editorial Médica y Técnica S. A.
- Esparza, A. y Petroli, A. (1980). *La psicomotricidad en el jardín de infantes*. Barcelona: Paidós.
- Falk, J. (1997). *Mirar al niño. La escala de desarrollo Instituto Pickler (Lóczy)*. Buenos Aires:Ariana.
- Foster, O. y Jerusalinsky, A. (2010). Bases neurofisiológicas de la estimulación temprana. En A. Jerusalinsky (Coord.), *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil* (pp.277-284). Buenos Aires: Nueva Visión.
- Freud, S. (1976). Proyecto de una psicología para neurólogos. En *Sigmund Freud. Obras completas* (pp.1959-1985). Buenos Aires: Amorrortu editores.
- González, L. (2009). La constructividad corporal. Apuntes sobre el desarrollo psicomotor. En *Pensar lo psicomotor* (pp. 11-22). Buenos Aires: Eduntref.
- Jerusalinsky, A. (1988). Aspectos constitucionales del bebé y su influencia en la relación madre-hijo. En *Psicoanálisis del autismo* (pp. 53-62). Buenos Aires: Nueva visión.
- \_\_\_\_\_ (2010). Desarrollo y psicoanálisis. En A. Jerusalinsky (Coord.), *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil* (pp.18-27). Buenos Aires: Nueva Visión.
- Koupernik, C. (1957). *Desarrollo psicomotor de la primera infancia*. Barcelona: Luis Miracle.
- Laplanche, J. y Pontalis, J. B. (1981). *Diccionario de psicoanálisis*. Barcelona: Labor S.A.
- Lesage, B. (2014). Tono, postura, verticalización y estructuración del sujeto. En L. González y S. Mó (comp.), *Psicomotricidad Perspectiva Francesa* (pp. 58-63). Buenos Aires: Eduntref.
- Levin, E. (2017). *Constitución del sujeto y desarrollo psicomotor. La infancia en escena*. Buenos Aires: Noveduc.
- Levin, J. (2002). Puntos de partida. En *Tramas del lenguaje infantil: una perspectiva clínica* (pp. 13-24). Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Pikler, E. (1969). *Moverse en libertad. Desarrollo de la motricidad global*. Madrid: Narcea.
- Ravera, C. (2004). *Clínica psicomotriz del bebé*. Trabajo presentado en el 2º Congreso Internacional “Entre Educación y Salud”. Instituto Domingo Cabred. Recuperado de

<http://www.psicomotricidaduruguay.com/uploads/2015-04-29-09-42-08-0-ravera-c.-que-entendemos-y-que-atendemos-del-desarrollo..pdf>

-Real Academia Española (2017). Nocicepción en *Diccionario de la lengua española*. Recuperado de: <http://dle.rae.es/?id=QYSJVe2>

-Szanto Feder, A. (2011). *Una mirada adulta sobre el niño en acción. El sentido del movimiento en la protoinfancia*. Buenos Aires: Ediciones Cinco.

-Tabak, G. (2012). *Eje tónico postural y verticalización. Del sostén del adulto al encuentro del propio soporte*. (Trabajo final de grado inédito). Universidad Nacional de Tres de Febrero, Buenos Aires.

- \_\_\_\_\_ (2017). *Explorar el cuerpo en el Jardín Maternal. Los sentidos de la Expresión Corporal. Orientaciones para hacer y pensar*. Buenos Aires: Novedades Educativas.

-Tosquelles, F. (1982). Desarrollo de los intercambios madre-hijo durante la primera infancia. En *Maternaje terapéutico con deficientes mentales* (pp. 59-102). Barcelona: Nova Terra.

-Wallon, H. (Enero-Febrero, 1962). Espacio postural y espacio circundante. *Revista Enfance*, (1), 29-34.

- \_\_\_\_\_ (1964). *Los orígenes del carácter en el niño*. Argentina: Lautaro.

- \_\_\_\_\_ (1965). *Estudios sobre psicología genética de la personalidad*. Argentina: Lautaro.

- \_\_\_\_\_ (1987). Imitación y representación. En *Del acto al pensamiento* (pp. 123-151). Buenos Aires: Psique.

-Winnicott, D. (1984). La relación inicial de una madre con su bebé. En *La familia y el desarrollo del individuo* (pp. 29-35). Buenos Aires: Paidós.

- \_\_\_\_\_ (1993). *El niño y el mundo externo*. Buenos Aires: Lumen.

- \_\_\_\_\_ (1998). *Los bebés y sus madres*. Barcelona: Paidós.

## **Enfermedades crónicas no transmisibles: reconfigurando la vida cotidiana**

Sandra Serloni

Rossio Alegre

Diana Grinspon

### **Resumen**

**Introducción:** El presente trabajo constituye un proyecto de investigación radicado en la Universidad Nacional de Quilmes y aborda la temática de las llamadas enfermedades crónicas no transmisibles. Según la OMS, mueren 15 millones de personas de 30 a 69 años por ECNT, más del 85% de esas muertes "prematargas" ocurren en países de ingresos bajos y medianos. Una vez instaladas, las ECNT modifican áreas de la vida significativas, demandando la superación de enfoques centrados exclusivamente en signos y síntomas para atender la repercusión de la enfermedad sobre los diferentes ámbitos de la vida.

**Objetivo:** reconstruir las trayectorias de salud/enfermedad/atención de pacientes adultos que presentan ECNT.

**Metodología:** se utilizó un enfoque cualitativo, indagando experiencias de padecimiento en términos de las transformaciones que ocurren en la vida cotidiana de las personas, desde que se desencadena una ECNT, cómo se reconfiguran aspectos familiares, sociales y/o laborales y cómo esos aspectos influyen sobre la adherencia al tratamiento.

**Resultados:** Hasta el momento se han desgrabado y comenzado a analizar veinte entrevistas en profundidad a 7 personas con diabetes , 9 con hipertensión arterial. 2 con hipercolesterolemia y 2 individuos con hipertensión arterial y diabetes, Se estudiaron 12 mujeres y 8 varones , con edad promedio de 55±11 años (rango 20-80 años) y tiempo de evolución de su patología de 8±3.2 años (rango: 1.5-35 años). Entre los principales resultados se destacan: las personas, cuando poseen antecedentes familiares de la misma patología “naturalizan” su diagnóstico. En general, se asocia la aparición de la patología con un momento y/o un evento estresante. Los grupos familiares suelen ser contenedores, acompañando la nueva situación planteada por la patología. Entre quienes tienen cobertura social y/o posibilidades económicas se observa total adherencia al tratamiento farmacológico, algunas dificultades en la adherencia a una dieta adecuada y mayores dificultades en adherir al ejercicio físico.

## **I. Introducción**

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) incluyen a las diversas patologías cardiovasculares, respiratorias, a la diabetes y a los distintos tipos cáncer. La morbilidad y la mortalidad atribuidas a estas enfermedades ha ido en aumento en los últimos años; se ha estimado que, a nivel mundial, en 2008 el 62% de las muertes y cerca del 50% de la morbilidad se debieron a ECNT<sup>1</sup>, asimismo, estudios de la Organización Mundial de la Salud (OMS) señalan que estas enfermedades matan 40 millones de personas al año, representando el 70 % de las muertes mundiales<sup>2</sup> y que se estima que para 2020 a ellas serán atribuibles el 75% de las muertes en el mundo.<sup>3</sup> En Argentina, sobre un total de 304.525 muertes ocurridas en 2009, 89.916 fueron por causas cardiovasculares, 57.590 por cáncer, 7.701 por diabetes y 4.711 por enfermedades crónicas respiratorias.<sup>4</sup> En 2013, las ECNT representaron el 77% del total de muertes definidas, con una tasa bruta de mortalidad de 5,6 por cada 1 000 habitantes y un importante impacto en la mortalidad prematura (30,3 años de vida potencialmente perdidos por 1 000 habitantes).<sup>5</sup>

Las ECNT presentan ciertas particularidades y una no menor es que son prevenibles, existiendo evidencia científica sobre la efectividad de intervenciones de promoción, prevención y tratamiento, que justifican llevar a cabo acciones de política pública.<sup>6,7</sup> En Argentina, se realiza periódicamente la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo (ENFR), un estudio de corte transversal que forma parte del Sistema de Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles, permitiendo estimar prevalencias de factores de riesgo (FR) y evaluar sus variaciones<sup>8</sup>, pues se implementa cada 4-5 años. En 2013 se realizó la tercera ENFR, cuyos principales resultados señalan aspectos relevantes para trazar el escenario actual de las ECNT así y sus tendencias<sup>9</sup>.

Sin embargo, si bien estos indicadores son fundamentales por permitir trazar rasgos generales del escenario epidemiológico de las ECNT, no fueron diseñados ni permiten estudiar las características individuales que este tipo de enfermedades demanda del sistema de atención de salud. No existe duda de que las políticas de control más costo-efectivas son las orientadas hacia factores de riesgo (FR), como las de alimentación saludable<sup>10</sup> y la promoción de una vida activa, llevadas a cabo en el marco del sector de atención primaria de la salud, una de las acciones más costo-efectivas, orientada al riesgo global, en la prevención de patologías cardiovasculares.

Ahora bien, las medidas de promoción y prevención implican un cambio profundo en el estilo de vida de las personas afectadas, dejando entrever que este tipo de enfermedades sobrepasa los marcos institucionales sanitarios y abarca la vida cotidiana de la persona así como sus redes

sociales. Más aún, las ECNT, una vez instaladas, producen cambios psíquicos y corporales intensos y modifican áreas de la vida significativas, lo cual demanda de las ciencias de la salud superar el enfoque exclusivamente centrado en signos y síntomas físicos para dirigir la atención hacia la repercusión de la enfermedad sobre los diferentes ámbitos de la vida de la persona enferma, defendiendo un marco de comprensión y abordaje cada vez más holístico<sup>11</sup>.

El cuidado propio de la salud así como la adherencia a cualquier tratamiento médico-farmacológico, pasan y hasta son determinados por una serie de filtros culturales, económicos y sociales, usualmente ignorados en las decisiones de políticas públicas de salud, siendo allí donde muy probablemente radica el fracaso de distintos programas destinados a tal fin, que implican cantidades de recursos económicos pero carecen de impacto entre la población de destino<sup>12</sup>.

En los padecimientos crónicos, el modelo médico de “síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura” es reemplazado por un esquema de incertidumbre y sobre todo de experimentación en el que es evidente un saber médico en curso de constitución y cambio; donde la enfermedad “se confunde con la vida misma”<sup>13</sup>. Las investigaciones sobre padecimientos crónicos desde una perspectiva que considera las subjetividades se desarrollaron a partir de los aportes de Strauss y Glaser<sup>14</sup>, en 1975, a partir de allí, distintos autores han indagado en la reorganización de la vida cotidiana, las redefiniciones en las identidades y las relaciones que los sujetos afectados realizan para enfrentar un padecimiento<sup>15-16</sup>. Es indudable que la implementación de estudios con la perspectiva del “enfermo” y/o con el enfoque de la “experiencia de enfermedad”<sup>17</sup> resultan un aporte significativo para el análisis de los componentes de vivir con enfermedades crónicas no transmisibles. Enfermería convive a diario con este tipo de alteraciones, por lo cual, para la disciplina resulta de central importancia contar con información precisa y ajustada para comprender la complejidad que plantean las enfermedades crónicas y la necesidad de planificar cuidados integrales.

Es en este marco que se planteó como objetivo de este estudio reconstruir las trayectorias de salud/enfermedad/atención de pacientes adultos que presentan patologías crónicas (hipertensión, diabetes, hipercolesterolemia, problemas renales), desde su propia perspectiva, indagando en sus experiencias de padecimiento/dolencia, así como el modo en que vieron reconfigurada su vida cotidiana y cuáles son sus experiencias en términos de adhesión al tratamiento. La investigación busca visibilizar cómo el diagnóstico de una enfermedad crónica

impacta al enfermo y a su entorno afectivo inmediato, más allá de las meras implicaciones biomédicas.

## **II. Métodos**

Para el estudio se optó por un enfoque metodológico cualitativo, considerando el análisis de la situación de enfermedad desde la experiencia vivida. En función de la perspectiva adoptada así como de los objetivos propuestos, se trabajó con una técnica de selección de sujetos de investigación por criterios, que requiere una definición conceptual y operacional previa de las unidades de análisis, a partir de precisar los criterios y categorías desde los cuales se selecciona luego el conjunto a entrevistar.

El estudio combina entrevistas en profundidad con análisis de narrativas biográficas y, a fin de cumplir los objetivos propuestos se estructuraron 4 ejes:

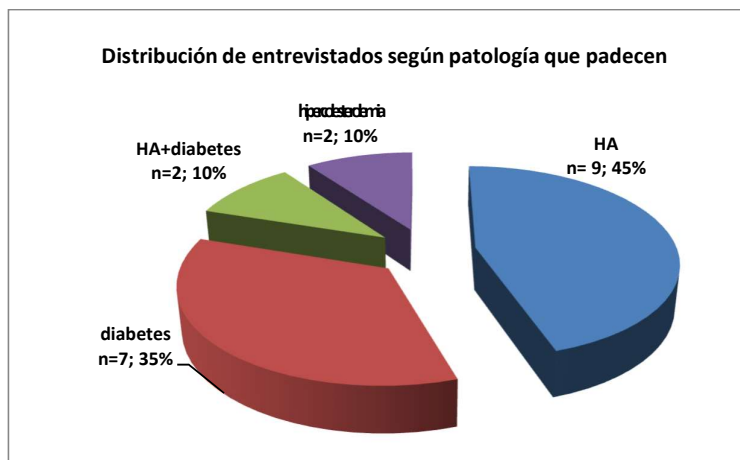
1. Recuperación conceptual del contexto de los modos de vida de los sujetos.
2. Focalización de la perspectiva de los actores, en particular de los sentidos que los sujetos dan a las condiciones y modalidades de su vida, así como las estrategias que ponen cotidianamente en juego.
3. Otorgamiento de prioridad a las construcciones discursivas de los sujetos.
4. Aplicación de una perspectiva relacional y procesual para la construcción y análisis de los datos, que considere el conjunto de escenarios y contextos.

Esta forma de abordaje permite hacer visible las tensiones presentes entre la perspectiva “objetiva” de existencia de “enfermedades sin sujetos” y el punto de vista del enfermo. Es decir, cómo la enfermedad es vivida y afrontada, qué consecuencias tiene para el sujeto y qué comportamientos suscita en los otros. La inclusión del punto de vista de los sujetos, a nuestro entender facilita la visibilidad de los sentidos asignados a determinada situación experimentada. Estos sentidos están mediados, construidos y reconstruidos desde el lenguaje pero no se agotan en él sino que van más allá de lo dicho.

## **III. Resultados**

Hasta el momento se han realizado veinte entrevistas en profundidad a personas con diabetes y/o con hipertensión arterial y/o hipercolesterolemia, el gráfico adjunto presenta la distribución de los entrevistados según la patología que padecen y la tabla que resume sus características sociodemográficas. Cabe destacar que, a pesar de los datos extremos de edad, la mayoría de los entrevistados se encuentran viviendo las décadas de los 50 y/o de los 60 años; del mismo modo,

el tiempo de evolución de la patología, en su mayoría, oscila entre los 10 y 15 años, correspondiendo los datos extremos a la persona más joven y a la mayor entrevistadas.



Características sociodemográficas de los entrevistados	
Edad: en años	
Media $\pm$ DS	55 $\pm$ 11
Rango	20-80
Sexo: n (%)	
Femenino	12 (60)
Masculino	8 /40)
Tiempo de evolución de la patología: en años	
Media $\pm$ DS	8 $\pm$ 3.2
Rango	1.5-35

Cuando se preguntó a los entrevistados sobre el impacto que les había causado el recibir el diagnóstico de su patología, se encontró que quienes poseían antecedentes familiares de la misma enfermedad “naturalizaban” su padecimiento, considerándolo una “profecía auto cumplida” (en palabras de uno de los entrevistados). Del mismo modo, quienes no tenían antecedentes familiares se sintieron sorprendidos y aún “enojados” por el diagnóstico, alegando no comprender de dónde surgía. Por otra parte, es importante destacar que la mayoría de los entrevistados asoció la aparición de la patología con una situación y/o un evento estresante que estaban viviendo al momento del diagnóstico y/o en un periodo inmediatamente anterior. Los grupos familiares suelen ser contenedores y acompañar la situación planteada por la patología desde el principio de la misma. Más aún, varios entrevistados refirieron que sus hijos se

preocupan en saber si toman la medicación o que les llaman la atención si no respetan la dieta prescripta.

Entre quienes tienen cobertura social y/o posibilidades económicas se observa una alta adherencia al tratamiento farmacológico. Sólo una entrevistada refirió haber suspendido temporariamente las drogas prescriptas cuando enviudó, refiriendo que la situación la había hecho olvidar que era hipertensa y/o que se tenía que cuidar. Varios entrevistados destacaron la importancia de contar con cobertura social por el precio de la medicación.

En relación a la adherencia a una dieta adecuada, las respuestas fueron más heterogéneas y es conveniente diferenciarlas de acuerdo a la patología. En general, las personas que sufren de hipertensión arterial dijeron haberse acostumbrado a consumir comidas sin sal, más aún, algunas tenían el hábito previo a su diagnóstico por haber crecido en una familia donde había personas que padecían de hipertensión; el cumplimiento de ingerir comidas más sanas, con menor tenor graso no fue tan generalizado. Entre quienes padecen de diabetes, las respuestas fueron más variadas porque las recomendaciones también eran distintas para los distintos entrevistados, en general, es posible referir que las restricciones pasaban más por adecuar cantidades y tipo de alimentos al nivel de glucosa que cada persona tuviera previamente a la ingesta. En ambos grupos se resaltaron más dificultades en ocasiones de socializar y/o de ir a comer a restaurantes.

La menor adherencia, en todos los casos, se encontró en llevar adelante un plan de ejercicios físicos. Todos los entrevistados dijeron haberse propuesto y/o haber logrado realizar ejercicio físico por períodos más o menos extensos, pero todos admitieron que no logran sostenerlo, aún cuando saben que deben hacerlo y que se sienten mejor cuando logran llevarlo a cabo.

#### **IV. Conclusiones**

Barragán y cols<sup>18</sup> señalan que históricamente en Argentina, tanto los problemas agudos como ciertas enfermedades infecciosas han sido la principal preocupación de los sistemas de atención de salud. Por ello, los sistemas sanitarios actuales se desarrollaron en respuesta a problemas agudos y a necesidades urgentes de los pacientes, estando diseñados, por lo tanto, para abordar inquietudes inminentes. Por ejemplo, examinar, diagnosticar, aliviar los síntomas y esperar la curación han sido y aún son sellos distintivos de la atención de salud contemporánea. Estas funciones son eficientes, capaces de responder a las necesidades de pacientes que experimentan problemas de salud agudos y/o episódicos. Sin embargo, una disparidad notable ocurre cuando se aplica ese patrón, diseñado para la atención de casos agudos, a pacientes que tienen



problemas crónicos. La atención de salud requerida para las enfermedades crónicas es intrínsecamente diferente de la atención para los problemas agudos y, en este sentido, los sistemas de atención de salud actuales son deficientes.

El creciente avance de los dispositivos asociados a la hipermedicalización y tecnologización de la vida, produce en ciertos casos un proceso de deshumanización, en los términos que Goffman plantea como “des-identificación del Yo”, donde el cuerpo biológico “enfermo” asume un predominio sobre todos los demás aspectos que configuran su “ser” y que llevan a una cosificación de las personas.

Grimberg<sup>19,20</sup> considera la experiencia como un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido histórica y socialmente en una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo- valorativas y emotivas), es en ese marco que este estudio se propuso y logró recuperar relatos y experiencias de “enfermedad/ padecimiento” de los sujetos entrevistados, los que resultan centrales a la hora de comprender la diversidad de formas de experimentar el padecimiento (así como una internación), con el fin de poder instalar la reflexión acerca de los significantes sociales, y de los procesos de deshumanización del cuidado con la consiguiente necesidad de re-humanizarlos.

El análisis de las entrevistas puso en evidencia la complejidad y diversidad de las situaciones en las que se instala una enfermedad crónica así como los distintos modos en que los individuos las aceptan, con mayor o menor resistencia. Pero, además, se evidencian los distintos modos en que se enfrentan esas enfermedades que, por mucho, exceden al tratamiento médico, más allá del nivel de adherencia al mismo.

Este conocimiento, a nuestro entender, resulta central para pensar cuidados de enfermería de calidad, desde una perspectiva humanizadora que supere la mera manipulación del cuerpo para incluir dentro del abanico de cuidados, el concepto de fragilidad bio-psico- espiritual por el que atraviesan las personas por patologías crónicas. En el caso de la enfermería, consideramos que el desarrollo de esta propuesta metodológica, enriquece el enfoque centrado en el cuidado, el cual representa las bases sobre las cuales se construye la disciplina.

La perspectiva expuesta, además, sostiene que el individuo como ser social se manifiesta y proyecta en diferentes espacios sociales, los cuales van a estar permeados por y, a su vez, van a permear las experiencias de salud y enfermedad. Por tanto, defiende la importancia de conocer acerca de sus dinámicas y explorar cómo “dialogan” con las metas de salud, y cómo los/as

otros/as significativos participan en las formas "individuales" en que los sujetos viven con sus enfermedades crónicas.

## V. Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Cause specific mortality and morbidity. World Health Statistics. Ginebra, Suiza, 2010
2. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles., 2017. [Citado: mayo 2018] Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>.
3. Organización Mundial de la Salud. Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO global report. Ginebra, Suiza 2005
4. Estadísticas Vitales. Información Básica Argentina, Año 2009. Dirección de Estadísticas e Información, Ministerio de Salud de la Nación, Buenos Aires, Argentina. [Citado: febrero de 2018] Disponible en: <http://www.deis.gov.ar/Publicaciones/Archivos/Serie5Nro53.pdf>
5. Estadísticas vitales, Información básica - Año 2013. Serie 5 - Número 57. Ministerio de Salud de la Nación; 2014. [Consultado: septiembre de 2017] Disponible en: <http://www.deis.gov.ar/Publicaciones/Archivos/Serie5Nro57.pdf>.
6. Browson R, Remington P, Wegener M. (2006) Chronic Disease Epidemiology and Control. Third Edition. American Public Health Association, Washington DC. Disease Control Priorities in Developing Countries. World Bank, Washington DC, 2006
7. Organización Mundial de la Salud. Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO global report. Ginebra, Suiza, 2005
8. Ferrante, D. Linetzky, B. Konfino, J. King, A. Virgolini, M. Laspiur, S. Encuesta nacional de factores de riesgo 2009: evolución de la epidemia de enfermedades crónicas no transmisibles en Argentina. Estudio de corte transversal. Rev Argent Salud Pública. 2011. 2 (6); 34- 41.
9. Galante M, Konfino J, Ondarsuhu D, Goldberg L, O'Donnell V, Begue C, Gaudio M, King A, Sciarretta V, Laspiur S, Ferrante D Principales resultados de la tercera Encuesta Nacional de Factores de Riesgo de enfermedades no transmisibles en Argentina Main Results of the Third National Non-Communicable Disease Risk Factor Survey in Argentina Rev Argent Salud Pública, 2015, 6(24): 22-29. [Citado: 12-5-2018] Disponible en: <http://rasp.msal.gov.ar/rasp/articulos/volumen24/22-29.pdf>
10. FAO/OMS; Fruit and Vegetables for Health.. 2005 [Consultado: septiembre de 2017] Disponible en: [http://www.who.int/dietphysicalactivity/publications/fruit\\_vegetables\\_report.pdf](http://www.who.int/dietphysicalactivity/publications/fruit_vegetables_report.pdf)
11. Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent Farnell J, R. JR. (2007) Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. An Sistema Sanit Navarra [Internet]. 2007 [citado 15 Feb 2010];30(2). Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000300002&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000300002&script=sci_arttext&lng=pt)

12. González González, N. Tinoco García, A. Benhumea González, L. Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2. *Espacios Públicos* [en línea] 2011, 14 (Septiembre-Diciembre): [Citado:17 de febrero de 2018] Disponible en:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67621319013>> ISSN 1665-8140.

13. Conrad, P.. “The experience of illness: recent and new directions”. En: *Research in the Sociology of Health Care*, 1987. 6: 1-31.

14. Strauss, A. y Glaser, B. *Chronic Illness and Quality of Life*. Mosby, St. Louis. 1975

15. Bury, M.. “The sociology of chronic illness: a review of research and prospects” En: *Sociology of Health and Illness*, 1991. 13, 451-468

16. Charmaz, K.. *Good days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. Rutgers University Press, New Brunswick (N.J.), 1991

17. Conrad, P.. “The experience of illness: recent and new directions”. En: *Research in the Sociology of Health Care*, 1987, 6, 1-31

18. Barragán HL, Moiso A, Mestorino MA, Ojea OA. *Fundamentos de Salud Pública*. La Plata: Edulp, 2007.

19. Grimberg, M.. *Vivir con VIH: experiencia de la enfermedad y narrativas biográficas*. En: *Nuevos Escenarios Regionales e Internacionales, III Reunión de Antropología del Mercosur*. Posadas, Misiones, Argentina, 1999, pp: 82-85.

20. Grimberg, M. *Género y VIH-Sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con VIH*. En: *Cuadernos Médico Sociales*, N° 78, Rosario, 2000, pp: 41-