



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

# **Prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía**

*Proceso de co-construcción de saberes y  
experiencias.*

**Betulia Patricia Gómez Prada**

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Medicina  
Bogotá, Colombia  
2018



# **Prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía**

*Proceso de co-construcción de saberes y  
experiencias.*

**Betulia Patricia Gómez Prada**

Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título de:

**Magister en Discapacidad e Inclusión Social**

Directora:

PhD., F.T. Nancy J. Molina Achury

Línea de Investigación:

Ciudadanía, reconocimiento y discapacidad.

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina

Bogotá, Colombia

2018



*En la diversidad está la riqueza (papa Francisco)*

*A mis hijos Andrea Juliana y Juan Manuel,  
inspiración y motivación infinita.*

*A mi madre Odilia, apoyo y amor incondicional.*

*A mi esposo Jesús Alberto, compañía, amor y  
reflexividad permanente.*



## Agradecimientos

A la Universidad Nacional y a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, sus docentes funcionarios de apoyo administrativo y compañeros de la IX Cohorte quienes semana a semana contribuyeron al desaprendizaje, aprendizaje, formación y transformación del interés y pensamiento crítico.

A la Profesora Nancy J. Molina Achury, directora de este trabajo de investigación, por la confianza, la palabra oportuna, el acompañamiento constante y aporte reflexivo que impulsaron la inquietud e iluminaron el camino investigativo transitado.

A mi amiga y compañera, Diana M. Rodríguez Cely, quien, a través de un diálogo abierto, desde su experiencia encarnada y su propio proceso en la Maestría, aportó conocimiento, motivación y crítica.

A Laura Natalia, Juan Pablo, Olga Lucia, Janeth, Carmen Alicia, Leonor, Cindy y Pilar quienes, en su afinidad por la investigación, abrieron su corazón y relataron de forma generosa sus experiencias.

A Pedro (Q.E.P.D) y Álix Liliana, pacientes/amigos por enseñarme que en la rehabilitación es posible co-construir y transformar la realidad propia y del otro, a través del diálogo, la escucha, el reconocimiento.



## Resumen

Voces silenciadas, cuerpos objetivados y mercantilizados, autonomías excluidas que no han podido ser, pensar y expresarse en los escenarios de rehabilitación – con frecuencia tampoco en la sociedad – plantean la necesidad de avanzar, en el contexto colombiano, hacia prácticas co-construidas de rehabilitación basadas en la emancipación, corporalidad y autonomía. Este trabajo recoge las inquietudes que, en tal sentido, se ha planteado su autora, para emprender la búsqueda a través de conversaciones cordiales entre los profesionales de rehabilitación, las personas con diversidad funcional/corporal y sus acompañantes, de significaciones emergentes de las prácticas de rehabilitación que contribuyan al propósito anotado. Esta apuesta demanda una perspectiva transdisciplinar, y ejercicios de contextualización y diálogo experiencial entre los participantes en la investigación, mediante la facilitación de espacios de encuentro que propicien el mutuo reconocimiento, recuperar narrativas y compartir experiencias de sus prácticas de rehabilitación.

**Palabras Clave:** Rehabilitación; dominación; normalización; emancipación; corporalidad; autonomía; transdisciplinariedad; prácticas co-construidas.



## Abstract

Silenced voices, objectified and commercialized bodies, excluded autonomies that have not been able to be, think and express themselves in rehabilitation scenarios - often not in society either - raise the need to advance, in the Colombian context, towards co-constructed rehabilitation practices based on emancipation, corporality and autonomy. This work gathers the concerns that, in this sense, the author has raised, to undertake the search through cordial conversations between the rehabilitation professionals, people with functional / corporal diversity and their companions, of emergent meanings of the practices of rehabilitation that contribute to the annotated purpose. This commitment demands a transdisciplinary perspective, and exercises of contextualization and experiential dialogue among the participants in the research, by facilitating meeting spaces that propitiate mutual recognition, recover narratives and share experiences of their rehabilitation practices.

**Keywords:** Rehabilitation, domination, normalization, emancipation, corporality, autonomy, transdisciplinarity, co-constructed practices.



## Resumo

Vozes silenciadas, corpos objetivados e mercantilizados, autonomias excluídas que não puderam ser, pensar e expressar-se em cenários de reabilitação, as vezes também não na sociedade - coloca a necessidade de avançar, no contexto colombiano, para práticas de reabilitação co-construída, com base na emancipação, e autonomia. Este trabalho reúne as preocupações que, nesse sentido, o autor planteou, para empreender buscas através de conversas cordiais entre profissionais de reabilitação, pessoas com diversidade funcional / corporal e seus acompanhantes, de significados emergentes das práticas de reabilitação que contribuam para a finalidade anotada. A aposta aporta uma perspectiva transdisciplinar e exercícios de contextualização e diálogo experiencial entre os participantes na pesquisa, através da facilitação dos espaços de reunião que promovam o reconhecimento mútuo, recuperem narrativas e compartilhem experiências de suas práticas de reabilitação.

**Palavras - chave:** Reabilitação, dominação, normalização, emancipação, corporalidade, autonomia, transdisciplinaridade, práticas co-construídas.



# Contenido

|   | Pág.       |
|---|------------|
| <b>Resumen .....</b>  | <b>IX</b>  |
| <b>Lista de cuadros .....</b>   | <b>XIX</b> |
| <b>Lista de figuras .....</b>   | <b>XXI</b> |
| <b>Introducción .....</b>   | <b>1</b>   |
| <b>1. Antecedentes investigativos .....</b>   | <b>3</b>   |
| <b>2. Justificación .....</b>   | <b>7</b>   |
| <b>3. Objetivos .....</b>   | <b>9</b>   |
| 3.1 Objetivo general .....  | 9          |
| 3.2 Objetivos específicos .....   | 9          |
| <b>4. Marco teórico .....</b>   | <b>11</b>  |
| 4.1 Poder, dominación y autoridad .....   | 11         |
| 4.2 Emancipación: emergencia de lo pequeño, invisibilizado, negado e inexistente. ....                        | 12         |
| 4.3 Rehabilitación: ¿práctica dominante o emancipadora? .....   | 14         |
| 4.3.1 Persona con diversidad funcional/corporal: Desde la identidad defectuosa al reconocimiento social ..... | 15         |
| 4.3.2 Conceptualizar la rehabilitación .....  | 16         |
| 4.3.3 El trabajo en equipo dentro de los procesos de rehabilitación.....                                      | 18         |
| 4.3.4 El cuerpo y la corporalidad en el escenario de rehabilitación .....                                     | 20         |
| 4.3.5 Proceso decisional y autonomía en la práctica terapéutica .....   | 22         |
| <b>5. Conversar, explorar y transformar: abordaje metodológico.....</b>                                       | <b>25</b>  |
| 5.1 Enfoque cualitativo .....   | 25         |
| 5.2 Componentes de la práctica de rehabilitación.....   | 26         |
| 5.3 Categorías exploratorias .....  | 27         |
| 5.4 Conversaciones cordiales y creativas .....  | 30         |
| 5.5 El contexto .....   | 32         |

|           |  |            |
|-----------|--|------------|
| 5.6       | Significados emergentes.....   | 32         |
| 5.7       | Selección de co-investigadores .....   | 33         |
| 5.8       | Encuentros .....   | 34         |
| 5.9       | Obtención y análisis de los datos .....  | 34         |
| <b>6.</b> | <b>Análisis de resultados .....</b>  | <b>37</b>  |
| 6.1       | Diálogo con Lorena, su madre y su terapeuta.....   | 37         |
| 6.1.1     | Los contextos de la discapacidad.....  | 38         |
| 6.1.2     | Las prácticas de rehabilitación.....   | 44         |
| 6.1.3     | Significaciones emergentes orientadas a la emancipación, la corporalidad y la autonomía.....                     | 49         |
| 6.1.4     | Hacia la co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía.....  | 54         |
| 6.2       | Diálogo con Liliana, su hermana y su terapeuta .....   | 56         |
| 6.2.1     | Contexto de la discapacidad .....  | 57         |
| 6.2.2     | Las prácticas de rehabilitación.....   | 74         |
| 6.2.3     | Significaciones emergentes orientadas a la emancipación, la corporalidad y la autonomía.....                     | 95         |
| 6.2.4     | Hacia la co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía.....  | 100        |
| 6.3       | Diálogo con Pedro y su madre.....  | 105        |
| 6.3.1     | Los contextos de la discapacidad .....   | 106        |
| 6.3.2     | Las prácticas de rehabilitación.....   | 110        |
| 6.3.3     | Significaciones emergentes orientadas a la emancipación, la corporalidad y la autonomía.....                     | 128        |
| 6.3.4     | Hacia la co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía.....  | 149        |
| <b>7.</b> | <b>La co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía.....</b> | <b>153</b> |
| 7.1       | El contexto de la rehabilitación dominante: tendencias desde los aportes teóricos.....                           | 154        |
| 7.1.1     | De la sociedad disciplinaria y del control a la sociedad del rendimiento .....                                   | 154        |
| 7.1.2     | El triple carácter privatizador.....   | 155        |
| 7.1.3     | Dictadura de la transparencia .....  | 155        |
| 7.1.4     | De la biopolítica a la psicopolítica .....   | 156        |
| 7.1.5     | De la intervención ortopédica a la estética: la producción diversa del yo .....                                  | 157        |
| 7.2       | Los significados dominantes del cuerpo, la discapacidad y la rehabilitación ..                                   | 158        |
| 7.2.1     | El cuerpo mercancía, máquina y recurso humano .....  | 158        |
| 7.2.2     | El cuerpo consumidor.....  | 159        |

|           |  |            |
|-----------|--|------------|
| 7.2.3     | El cuerpo – frontera entre la inclusión y la exclusión .....   | 159        |
| 7.2.4     | El cuerpo hilemórfico y psicosomático.....   | 160        |
| 7.2.5     | El cuerpo entre dos tiempos.....   | 160        |
| 7.2.6     | El cuerpo – potencia domesticada.....  | 161        |
| 7.2.7     | El cuerpo orgánico.....  | 162        |
| 7.2.8     | El cuerpo disfuncional .....   | 163        |
| 7.2.9     | El cuerpo bello .....  | 164        |
| 7.2.10    | El cuerpo “improductivo” de las cuidadoras.....  | 164        |
| 7.2.11    | El cuerpo “sobrecarga”.....  | 165        |
| 7.2.12    | El cuerpo unidimensional .....   | 166        |
| 7.2.13    | El cuerpo ente jurídico.....   | 169        |
| 7.2.14    | El cuerpo privado - privatizado.....   | 173        |
| 7.3       | Sentidos de la emancipación en los procesos de rehabilitación desde las<br>significaciones emergentes en clave de corporalidad y autonomía ..... | 174        |
| 7.3.1     | Confianza.....   | 174        |
| 7.3.2     | Participación - Co-operación.....  | 174        |
| 7.3.3     | Conciencia .....   | 175        |
| 7.3.4     | Resistencia .....  | 177        |
| 7.3.5     | Cuidado.....   | 179        |
| 7.4       | Ejes para una práctica de rehabilitación emancipadora.....   | 180        |
| 7.4.1     | Dimensión Técnica .....  | 181        |
| 7.4.2     | Dimensión Pedagógica .....   | 181        |
| 7.4.3     | Dimensión Ética.....   | 183        |
| 7.4.4     | Dimensión Política.....  | 184        |
| <b>8.</b> | <b>Conclusiones y Recomendaciones.....</b>   | <b>185</b> |
| 8.1       | Conclusiones.....  | 185        |
| 8.1.1     | Sobre los contextos de la discapacidad y las prácticas de rehabilitación<br>.....  | 186        |
| 8.1.2     | Sobre las significaciones emergentes .....   | 188        |
| 8.2       | Recomendaciones.....   | 190        |
| 8.2.1     | Ámbito académico .....   | 190        |
| 8.2.2     | Ámbito político-estatal .....  | 191        |
| 8.2.3     | Ámbito institucional.....  | 192        |
|           | <b>Bibliografía .....</b>  | <b>195</b> |
| <b>A.</b> | <b>Anexo: Guía de conversaciones con co-investigadores sobre prácticas de<br/>rehabilitación.....</b>  | <b>209</b> |
| <b>B.</b> | <b>Anexo: Análisis de contextos de discapacidad y prácticas de rehabilitación<br/>(problemas, determinantes, indicadores).....</b>               | <b>215</b> |

|  |            |
|--|------------|
| <b>C. Anexo: Construcción del significado dominante de la triada Cuerpo – Discapacidad – Rehabilitación y sus afectaciones .....</b> | <b>223</b> |
| <b>D. Anexo: Significaciones emergentes, problemas relacionados y alternativas hacia la emancipación .....</b>                       | <b>229</b> |

## Lista de cuadros

|  | Pág. |
|--|------|
| Cuadro 1-1: Comparación entre el modelo de “Rehabilitación” y el modelo de “Vida Independiente” respecto a la Discapacidad. .... | 5    |
| Cuadro 4-1: Modelos de trabajo en equipo en salud. ....  | 19   |
| Cuadro 4-2: Posturas teóricas en relación a las nociones del cuerpo. ....  | 20   |
| Cuadro 5-1: Categorías exploratorias de la investigación. ....   | 28   |
| Cuadro 8-1. Recomendaciones para promover la integralidad. ....  | 194  |



## Lista de figuras

|  | Pág. |
|--|------|
| Figura 5-1: Correspondencia entre categorías exploratorias y componentes de la práctica de rehabilitación..... | 29   |
| Figura 5-2: Codificación de un segmento de texto de una conversación de la investigación. ....                 | 36   |



## Introducción

Los escenarios y prácticas de rehabilitación conforman espacios y quehaceres comunes a las personas con diversidad funcional/corporal. Lugares y experiencias cuya configuración-construcción responde, predominantemente, a intereses de dominación mediante el control de los cuerpos, que produce o mantiene la exclusión y la desigualdad, invisibilizada y legitimada bajo la producción de discapacidad.

En este contexto dominante, la rehabilitación es entendida como un proceso dirigido por profesionales de la salud, que adelantan intervenciones orientadas a la recuperación de habilidades debilitadas, perdidas o nunca adquiridas, y a la prevención del deterioro físico, de las personas “discapacitadas” o en “situación de discapacidad”; de manera que su desempeño funcional les permita llevar una vida normal o la “mejor posible”, que supone su inclusión excluyente en el ámbito de los cuerpos “normalizados”. De esta forma, los procesos de rehabilitación conforman una práctica para la incardinación de cuerpos en el orden dominante, que ajusta, adiestra, e impone identidades a los cuerpos “anormales” y “desnormalizados”, es decir, los disciplina según los determinantes del modelo médico, que individualiza, delimita los ámbitos de circulación, y habilita a los sujetos para habitarlos.

Desde esta perspectiva, la discapacidad constituye una negación de la capacidad de los sujetos para co-habitar, que implica su marginación, y la rehabilitación el proceso que procura revertir tal situación, a través de la intervención sobre deficiencias localizadas en el individuo, de acuerdo con protocolos definidos al margen de las expectativas y decisiones autónomas del sujeto. Este trabajo se desmarca de tal comprensión, por lo que al rótulo de “personas discapacitadas” opone la diversidad funcional y corporal de las personas.

Esta investigación es manifestación de inconformidades relacionadas con el escenario prefigurado por los contextos de la discapacidad y las prácticas de rehabilitación, desde el malestar que provoca en la autora de este trabajo (“actora profesional” de las prácticas de

rehabilitación), junto a las voces-otras inconformes de los co-participantes (personas con diversidad funcional/corporal, sus acompañantes familiares y fisioterapeutas), quienes comparten narrativamente sus experiencias en las prácticas de rehabilitación.

El diálogo, precedido por diversas aproximaciones teóricas, y posibilitado por la confianza establecida entre sus investigadores(as) - participantes, es un paso hacia la co-construcción de prácticas de rehabilitación que tengan como actor principal a las personas con diversidad funcional/corporal, desde las significaciones que emergen al interrogar conjuntamente las experiencias de los procesos de rehabilitación que han interrelacionado previamente a los y las participantes.

Los aspectos abordados en las conversaciones, y su posterior análisis, están planteados desde el horizonte de la superación de la dominación instalada en los cuerpos, al considerar que, si el camino hacia la emancipación se hace al andar, desde esta comprensión los caminantes son el camino. Los elementos centrales del análisis se ubican en la corporalidad –*experiencia subjetiva en conjunto con la experiencia orgánica*– y la autonomía –*acción y decisión voluntaria de las personas*–, como ejes de las transformaciones anheladas, necesarias y posibles, a través de un ejercicio de contextualización que es, simultáneamente, marco de interpretación y lectura de la realidad.

Esta investigación quiere ser un aporte desde la reflexividad para el planteamiento de alternativas de acción hacia la transformación de los escenarios de rehabilitación, que involucran múltiples ámbitos (estatal, institucionales, académicos, comunitarios, familiares) y diferentes actores (personas con diversidad funcional/corporal, acompañantes, profesionales de la salud, docentes, funcionarios), por lo cual se plantean algunas orientaciones en tal dirección.

# 1. Antecedentes investigativos

Los ejercicios de revisión realizados por Céspedes (2005), García (2006), Toboso y Arnau (2008), lañez (2009), Velarde (2012) y Angarita (2014), muestran que el modelo médico rehabilitador objetiviza la discapacidad, la asume como un problema médico y un defecto del individuo, en el que las personas con diversidad funcional<sup>1</sup> / diversidad corporal son considerados sujetos dependientes, necesitados de curación o rehabilitación. A este análisis se anticipa Oliver (1990), para quien la rehabilitación comporta una filosofía orientada a la normalización de los individuos, entendida como recuperación de habilidades que los acerque, hasta donde sea posible, a la *conducta sana*.

Plantear un proceso de transformación en las prácticas tradicionales<sup>2</sup> y generalizadas de rehabilitación, que parte de la autonomía de las personas, implica liberar el poder de conocimientos dominantes, redescubrir el significado del cuerpo y reconocer a los sujetos como personas independientes en la toma de decisiones.

La experiencia subjetiva del cuerpo es uno de los ejes a considerar en la práctica de la rehabilitación. García (2006) emplea un enfoque fenomenológico en el análisis de la relación terapeuta-paciente, que destaca el papel del lenguaje corporal, la comunicación verbal y los factores ambientales. Dentro de este estudio se avanza el análisis de las relaciones de poder en la práctica terapéutica, para identificar elementos relacionados con la comunicación, formas de interacción y estructuras de poder. Su enfoque metodológico se fundamenta en la perspectiva fenomenológica, que utiliza un registro fílmico de las sesiones terapéuticas y, posteriormente, una entrevista semiestructurada, tanto al fisioterapeuta como al paciente, que explora el rol de cada persona en dicha relación.

---

<sup>1</sup> El concepto de *diversidad funcional*, como sustituto de "discapacidad", propuesto originalmente por Romañach y Lobato en 2005, forma parte del modelo de la diversidad (Palacios & Romañach, 2006).

<sup>2</sup> En este documento se hará referencia a las prácticas tradicionales de rehabilitación como aquellas inscritas en el modelo biomédico.

Brogna (2006) se cuestiona el rol de los profesionales de la rehabilitación, desde la responsabilidad como sujeto político y social transformador, la inter y transdisciplinariedad y el reconocimiento del cuerpo más allá de la deficiencia o limitación. Cuestionamientos que se hacen visibles a través de las entrevistas y relatos de vida de personas posicionadas desde su diversidad funcional/corporal.

Morales y Torres (2013) resumen lo expuesto por estudiantes de fisioterapia de la Universidad Nacional de Colombia, en torno a la kinesiterapia, que comprende categorías emergentes como cuerpo-sujeto, capacidades corporales, disponibilidad corporal y sujeto político en la re-definición del contenido curricular de la fisioterapia. Esta experiencia fue resultado de procesos de argumentación y diálogo en los que se emplearon diversos recursos de exposición y debate, materializados en un documento de reflexión colectiva orientado a la reforma curricular del programa de fisioterapia de la Universidad. Dentro de sus principales aportes se encuentra el reconocimiento de la persona sujeto de la práctica como individuo autónomo con capacidad para ejercer poder, que se manifiesta como un ser único, social, activo y propositivo, para quien el movimiento corporal es un elemento inseparable del sujeto que lo dispone para ganar autonomía y en el cual las capacidades corporales se potencian con la vida y permiten el desarrollo del ser humano.

Del seguimiento a las investigaciones y otros documentos destacados previamente, se puede leer entre líneas la deconstrucción de posturas dominantes tradicionales del saber profesional hacia el reconocimiento de otras epistemologías, basadas en la subjetividad del cuerpo y el reconocimiento y auto-reconocimiento del sentido de autonomía.

Toboso y Arnau (2008) y Guajardo, Albuquerque y Díaz (2016), plantean que la autonomía moral o capacidad de autodeterminación puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción y decisión voluntaria de la persona, la cual permite vivir según las reglas propias. En tal sentido, la autonomía moral (capacidad de tomar decisiones) no está subordinada a la autonomía física, lo cual implica que la normalización funcional que procura la rehabilitación no es una condición necesaria para el ejercicio de la primera. Este planteamiento constituye uno de los puntos de partida para la ruptura de la colonialidad del saber y del poder profesional hacia el empoderamiento de la persona con diversidad funcional/corporal en las prácticas de rehabilitación y promover la independencia que tantas veces se reclama. En este sentido, el conjunto de voces, experiencias y resistencias en torno a la diversidad funcional acuñados por los Foros de

Vida Independiente, permite reconocer el potencial transformador que habita en cada una de las corporalidades diversas: “Nada sobre nosotros sin nosotros”<sup>3</sup>.

García (2003), Maraña (2004), lañez (2009), Vico (2011) y Madrid (2013) exponen los principios básicos identitarios de la filosofía del Movimiento: los derechos humanos y civiles, autodeterminación, auto-ayuda (apoyo entre iguales), posibilidad para ejercer poder (empoderamiento), responsabilidad sobre la propia vida y acciones, derecho a asumir riesgos y vivir en comunidad. Estos principios representan un emblema contra el modelo médico-rehabilitador (ver Cuadro 1-1) que pueden contribuir a la deconstrucción de imaginarios y re-plantear nuevas formas de pensar, actuar, habitar, transitar la discapacidad/diversidad, para que profesionales, personas con diversidad funcional/corporal usuarias de los servicios de rehabilitación y sus familiares/acompañantes en dichas prácticas, se re-encuentren en un mismo plano de oportunidades para la co-construcción de las prácticas de rehabilitación.

**Cuadro 1-1: Comparación entre el modelo de “Rehabilitación” y el modelo de “Vida Independiente” respecto a la Discapacidad.**

| Características                  | Paradigma de Rehabilitación   | Paradigma de Vida Independiente  |
|----------------------------------|---|--|
| <b>Definición del problema</b>   | El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.   | El problema es la dependencia de los profesionales, familiares, etc.   |
| <b>Localización del problema</b> | Está en el individuo debido a su discapacidad.  | Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.   |
| <b>Solución al problema</b>      | Está en las técnicas profesionales de intervención de los Médicos Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Psicólogos, etc. | Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras. |
| <b>Rol Social</b>                | Paciente / cliente del médico.  | Usuario y consumidor.  |
| <b>Quién tiene el control</b>    | Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.   | Auto-control como usuario y consumidor.  |
| <b>Resultados deseados</b>       | Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria  | Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.  |

Fuente: García, J.V. (2003, p. 41)

<sup>3</sup> Expresión utilizada por los activistas del Movimiento de Vida Independiente para comunicar la idea de que no puede decidirse una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dicha política. Este Movimiento nació en Berkeley en 1962.



## 2. Justificación

Frecuentemente, los objetivos de la práctica de rehabilitación que se plantean las y los profesionales, se desvanecen y van perdiendo su importancia para las personas que han recibido la atención, excluidas de un proceso decisional “técnico” cuya definición y custodia corresponde de manera reservada al ámbito profesional, desde una posición y perspectiva de observación y evaluación del paciente, que niega, invisibiliza o subordina la voz de la persona-ciudadano-usuario de los servicios respectivos en la consideración de sus necesidades, capacidades, diversidades, motivaciones o expectativas.

De tal modo que las prácticas de rehabilitación han sido definidas, a nivel político y de instituciones de salud, bajo un consenso profesional por fuera del control del sujeto con diversidad funcional/corporal, que constituye un escenario más de subordinación, marginación y exclusión, que reconfirma las condiciones de discriminación encarnadas permanentemente a nivel social, laboral, educativo, cultural, entre otros.

Desde estas consideraciones, las personas con diversidad funcional/corporal/corporal reclaman su derecho a la autonomía en sus decisiones y a llevar una vida según sus propios criterios, que esperan se cumpla en todos los escenarios de relacionamiento social, que incluyen los de rehabilitación, contruidos de manera conjunta, y no exclusivamente bajo el criterio de expertos profesionales.

Así, la relación autonomía – corporalidad en las prácticas de rehabilitación conforma un campo de interés investigativo emergente, del cual pueden surgir otras prácticas – emancipadoras–, como respuesta a las tensiones, inconformidades, disonancias y vacíos percibidos respecto a las lógicas y narrativas dominantes, que han mantenido los anhelos de transformación bajo las dimensiones paralelas de lo desconocido<sup>4</sup>. El carácter emancipador puede apreciarse en prácticas de co-labor desarrolladas por personas con

---

<sup>4</sup> Las dimensiones paralelas de lo desconocido aluden a lo imperceptible, lo inaccesible, lo negado y lo inexistente (Estrategika, 2009).

diversidad funcional/corporal, en ámbitos diferentes a la rehabilitación, que permiten reconocer su agenciamiento individual y colectivo.

Debe señalarse que la formación y práctica profesional de la autora de este trabajo se ha desarrollado bajo aquel escenario tradicional del modelo médico rehabilitador, durante las dos últimas décadas; periodo en el que se constatan avances en las técnicas intervencionistas, en los protocolos de manejo, en el conocimiento de las patologías y en las prácticas de rehabilitación basada en comunidad, entre otros aspectos. Sin embargo, no ha cambiado sustancialmente la posición dominante de lógicas y relaciones binarias de subordinación del paciente al saber-poder profesional del fisioterapeuta, de observadores sobre observados, de evaluadores hacia evaluados, de la manipulación, del tacto y de la movilización de los cuerpos que, aunque casi siempre motivada hacia el mejoramiento de las condiciones funcionales, rara vez está orientada por la intencionalidad de contribuir radicalmente a la afirmación de las personas con diversidad funcional/corporal como sujetos autónomos, capaces de decidir sobre sus necesidades y su propia humanidad. Frente a esta situación, quien esto escribe experimenta su inconformidad como profesional, la incomodidad de un largo período silente del que se intenta salir; escuchar la voz propia –y otras voces–, que del murmullo van pasando a un grito que exige ruptura con tales concepciones y prácticas.

El encuentro con la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia, ha posibilitado explorar y articular perspectivas para dar respuestas a aquellas inquietudes. La exploración del conocimiento socialmente disponible ha permitido identificar afinidades y conectar los intereses propios con los planteamientos del movimiento de vida independiente, un paradigma social que enfrenta la posición tradicional del modelo médico-rehabilitador y apuesta por una postura de emancipación de las personas con diversidad funcional/corporal, que les reconozca como tales y no como sujetos limitados y dependientes, que fortalezca su libertad, y provea a los sujetos herramientas que les posibilite convertirse en protagonistas individuales de sus propias vidas y decisiones (García A. , 2003).

## **3. Objetivos**

### **3.1 Objetivo general**

Reconocer significaciones emergentes de las prácticas de rehabilitación, que contribuyan a su transformación como prácticas co-construidas, basadas en la emancipación, corporalidad y autonomía, en el contexto colombiano.

### **3.2 Objetivos específicos**

- i. Analizar críticamente el contexto de la discapacidad en Colombia, desde los valores dominantes, los saberes y experiencias de los principales agentes de las prácticas de rehabilitación, en la perspectiva de la transición desde el modelo biomédico hacia una práctica co-construida basada en la emancipación, corporalidad y autonomía.
- ii. Reconocer las prácticas de rehabilitación agenciadas por los profesionales de rehabilitación, las personas con diversidad funcional/corporal y sus acompañantes.
- iii. Valorar las significaciones emergentes frente a las prácticas dominantes, orientadas a la emancipación, la corporalidad, la autonomía, y el desarrollo de prácticas co-construidas, entre los profesionales de rehabilitación, las personas con diversidad funcional/corporal y sus acompañantes.
- iv. Precisar aspectos sustanciales para la co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía en el contexto colombiano.



## 4. Marco teórico<sup>5</sup>

La liberación solo es posible si afecta a ambos polos de la relación que deben ser transformados en su ser, liberarse no es solo una lucha contra el opresor, es una lucha del oprimido por descubrirse a sí mismo a la vez que descubre al opresor  
**Paulo Freire, Pedagogía del oprimido**

### 4.1 Poder, dominación y autoridad

Cualquier reflexión o análisis sobre la emancipación refiere necesariamente al poder y la dominación, pero, como señala Bertolo (2005), frecuentemente estos conceptos se confunden, por lo cual es necesario hacer una distinción básica entre aquellos, siempre interrelacionados y casi siempre determinados mutuamente. Si bien las definiciones son discutibles, aclara el propio Bertolo, lo importante es la distinción de los conceptos, por los ámbitos y la forma como se despliegan unos y otros aspectos en la realidad. De acuerdo con Bertolo (2005), se retoman aquí sus definiciones de poder, dominación, autoridad e influencia. La categoría de poder se refiere a “la función social de regulación, el conjunto de los procesos con los que una sociedad se regula produciendo normas, aplicándolas, haciéndolas respetar” (p. 93). Cuando el poder se ejerce de manera exclusiva y excluyente por un subconjunto de la sociedad, y se establecen relaciones jerárquicas de mando/obediencia, se da origen a otra categoría, la dominación. Por su parte, la autoridad corresponde a “las asimetrías de competencia que determinan asimetrías de determinaciones recíprocas entre los individuos” (Bertolo, 2005). Finalmente, cuando las asimetrías entre individuos derivan de sus características personales, se constituye una relación de influencia.

---

<sup>5</sup> “Construir un marco teórico propiamente tal, es un ejercicio, al menos en el caso de las ciencias sociales, de selección de aspectos, dimensiones, enfoques, conceptos, categorías que, efectivamente, forman parte de uno o varios cuerpos teóricos, pero que no son en estricto sentido marcos teóricos” (Lamus, 2015, p. 80). En este sentido, Lamus (op. cit.) indica que se trata más bien de un marco de referencia teórico-conceptual.

## **4.2 Emancipación: emergencia de lo pequeño, invisibilizado, negado e inexistente**

La emancipación es el acto y el proceso por el cual se supera, o se va superando, la dominación, es manifestación de la libertad en la acción (Ellul, 2005); la libertad es la voluntad de cambiar las situaciones opresivas, al actuar sobre sus determinantes, “es la crisis, el movimiento dialéctico, en el que la negación es positiva” (Ellul, 2005, p. 290). Por tanto, no consiste primordialmente en un estado, situación o cualidad que se posee o a la que se llega (y que existe en potencia), sino en el proceso que construye un sujeto y una realidad nuevas, frente a una situación previa de dominación:

La libertad no puede ser potencial, el hecho de que exista no lo captamos por un razonamiento metafísico ni por un examen psicológico sino sólo por la experiencia vivida. Pretender ser potencialmente libre equivale a refugiarse en la esfera de lo ilusorio y la justificación, que es la negación misma de la libertad. O ésta es vivida, puesta en acto, en consecuencia es movimiento, o no es nada (Ellul, 2005, p. 288).

En consonancia con lo anterior, Bertolo (2005) destaca la importancia de la libertad de elección en tanto ampliación de las posibilidades de acción. Entendida la libertad como autodeterminación, Bertolo considera igualmente importante “el nivel de participación en el proceso de regulación, porque el individuo es tanto más libre, en este otro sentido, cuanto mayor es su acceso al poder” (p. 89).

Tal como plantean Alvarado y García (2008), la emancipación es un interés primario que impulsa al ser humano a liberarse de las condiciones opresoras tanto de la naturaleza externa como de los factores internos de carácter intersubjetivo e intrasubjetivo (temores, aspiraciones, creencias, entre otros), aunque encuentre obstáculos para lograrlo.

En el orden de globalización neoliberal, la emancipación social deviene contrahegemónica a dicho orden, que ha llevado a “la reducción de la emancipación moderna a la racionalidad cognitivo-instrumental de la ciencia” (Santos, 2012, p. 45), que va convirtiendo una y otra en regulación sujeta al principio del mercado (Santos, 2012).

Santos (2012) plantea, además, que en este sistema el derecho y la ciencia son dos caras de la misma moneda, que se legitiman recíprocamente. En consecuencia, el derecho se ejerce de la mano del poder disciplinar. Así, por ejemplo, podemos constatar, en el caso

de los servicios de salud, la manera en que los peritajes y conceptos científicos orientan y definen la aplicación de la norma para la satisfacción de derechos.

Por estas razones, “el colapso de la emancipación en la regulación indica, ante todo, que estamos presenciando una crisis de los paradigmas de la ciencia [que] lleva consigo la crisis de los paradigmas del derecho moderno” (Santos, 2012, p. 47). Aquí se halla el punto de ruptura para plantear perspectivas de emancipación decoloniales y transdisciplinares, que permiten evidenciar las “perversiones respecto al cumplimiento de algunas de las promesas [de la modernidad], y la imposibilidad de cumplir otras” (Santos, 2012, p. 50).

En este punto es necesario contar con una perspectiva de interpretación que permita comprender la realidad en sus posibilidades. Santos (2010; 2012) propone aquí adoptar el enfoque de la sociología de las emergencias que “se dirige a analizar las tendencias o posibilidades inscritas en una determinada práctica, experiencia o forma de conocimiento”, para actuar de manera simultánea sobre las posibilidades y capacidades (Santos, 2012, p. 101), “consiste en la investigación de las alternativas que caben en el horizonte de las posibilidades concretas” (Santos, 2010, p. 25). Por tanto, centra su interés en la construcción de esperanza mediante una “ampliación simbólica de los saberes, prácticas y agentes de modo que se identifique en ellos las tendencias de futuro” (Santos, 2010, p. 26).

Bajo este enfoque se presta especial atención al cuidado, entendido por oposición a la idea de progreso. En consecuencia, es la renuncia a los determinismos en favor de la consideración del horizonte de alternativas que pueden satisfacer la subjetividad construida desde una conciencia anticipadora y el inconformismo ante una carencia (Santos, 2010). Aquí lo emocional equilibra el conocimiento de los obstáculos y de las condiciones de transformación con la voluntad para superarlos, de manera que no seamos engañados sin caer en el pesimismo, o ser paralizados por los miedos y el conformismo.

La posibilidad de alcanzar transformaciones cualitativas a partir de cambios menores está condicionada por la situación de inestabilidad sistémica que experimentan nuestras sociedades, cambios que pueden darse de manera caótica e impredecible (Santos, 2012). Desde esta comprensión interesa poner atención a los pequeños cambios que prefiguran nuevas realidades:

[Se trata de] identificar cualidades y entidades emergentes en un momento y en un contexto en el que pueden ser fácilmente

rechazadas como si no tuvieran ninguna cualidad de existencia futura, como si fueran insignificantes o como si estuvieran orientadas para el pasado (Santos, 2012, p. 101).

Así, la emancipación es acto y proceso de significación que se encarna y emerge desde lo pequeño, invisibilizado, negado e inexistente en la dimensión futura según la perspectiva dominante.

### **4.3 Rehabilitación: ¿práctica dominante o emancipadora?**

Como parte de la experiencia cotidiana de las personas con diversidad funcional/corporal se encuentra la asistencia a centros médicos y la recepción de tratamientos de rehabilitación, que especifican la “discapacidad” como un atributo individual resultante de una deficiencia fisiológica del organismo, que puede ser diagnosticada y tratada clínicamente. El objetivo del tratamiento será la cura, en la medida de lo posible, de esa deficiencia mediante la rehabilitación (Ferreira, 2009).

En esta línea, tal como lo exponen Kipen y Vallejos (2009), hay un convencimiento generalizado acerca de que “está bien ser normal y, si no lo sos, es imperativo hacer los tratamientos de rehabilitación necesarios para acercarse lo más posible a ese estado / condición” (p. 165). Así, se establece el plano de dominación hacia las personas con diversidad funcional/corporal, en el que la opresión ejercida sobre ellas debe entenderse como encarnación en la cotidianidad de su experiencia subjetiva, sustentada por estructuras objetivas de sometimiento (Ferreira, 2009).

Mignolo (2003) plantea que quienes ejercen la dominación también están bajo su efecto, pues saber superior y saber subalterno son indisociables. Al respecto, plantea que “el prejuicio que asume la superioridad de ciertos conocimientos sobre otros es un escollo que ha de superarse desde ambas perspectivas del espectro: por quienes trabajan en las oficinas del saber superior y por quienes trabajan en las oficinas del saber subalterno” (p. 21); en tal sentido, el desafío transformador de esta investigación reside en lidiar y deshacer los lugares de poder asignados a distintos tipos de conocimiento, ya que superar los obstáculos evidenciados requiere trabajar desde las perspectivas del profesional de la rehabilitación (saber superior), y de la persona con diversidad funcional/corporal y sus acompañantes/familiares en el proceso de rehabilitación (saber subalterno).

### **4.3.1 Persona con diversidad funcional/corporal: Desde la identidad defectuosa al reconocimiento social**

Hablar de prácticas de rehabilitación conduce de manera inmediata al mundo de la diversidad funcional/corporal que, en otras épocas y lugares, bajo diferentes denominaciones, ha estado presente en la historia humana y ha sido abordada por filósofos, artistas, científicos y humanidad, en el que prevalece el carácter opresivo y discriminador sobre la “diferencia”, desde los paradigmas dominantes de la “normalidad”. La persona con diversidad funcional/corporal ha transitado históricamente desde su concepción como ser limitado y defectuoso, desviación de la naturaleza, producto de la voluntad divina o del destino, en última instancia como objeto de práctica curativa y de asistencia, hasta su constitución como sujeto social y agente de transformación cultural y política en la actualidad.

En la antigüedad, representaciones escritas, pictóricas y esculturales denotan la existencia permanente de la diversidad que, según las culturas o deidades, portaba un significado sobrenatural (Barnes, 1998). Posteriormente, como sucedió bajo el influjo de la iglesia, fueron asumidos como deficientes físicos, mentales o sensoriales, que cargaron con el estigma del castigo divino. También fueron objeto de exposición en espectáculos circenses, considerados especies exóticas, junto a los animales, y mantenidos en la exclusión y el encierro por considerárseles “monstruos”, “fenómenos”, “brujos”, “dementes” o “herejes” (Velarde, 2012).

Llegada la modernidad se establece que las personas “limitadas”, “inválidas”, “deformes” deben ser objeto de asistencia, como sucedió en la Inglaterra del siglo XVII bajo la denominada “ley de los pobres”<sup>6</sup>, un modelo que asocia la mendicidad con la caridad y las acciones de “buena voluntad” por la sociedad y el estado (Barnes, 1998). La condición de mendicidad y aislamiento crece a la par con la industrialización capitalista, resultado de la preferencia por “mano de obra calificada”, que generaba la prescindencia de algunos individuos (ejército industrial de reserva, lumpen-proletariado).

---

<sup>6</sup> “Las Leyes de Pobres dictadas en Inglaterra sentaron las bases de la responsabilidad pública en el abordaje de lo que se daría en llamar “cuestión social”. Es decir, en el tratamiento de los impactos problemáticos del capitalismo sobre las condiciones de vida de la naciente clase obrera. Estas leyes se constituyeron en un conjunto de regulaciones orientadas a brindar ayuda a los pobres para evitar así el vagabundeo” (Bentancor, 2015, p. 46)

A inicios del siglo XX se percibe un cambio de paradigma, en el que impedimentos físicos y mentales dejan de ser considerados castigos divinos y comienzan a denominarse como enfermedades que pueden recibir tratamiento, “ser rehabilitadas” (Velarde, 2012). Este modelo se consolida para responder a la masificación de lesiones traumáticas originadas por las guerras mundiales del siglo XX, los accidentes laborales producto de la industrialización y las epidemias de la poliomielitis, que llevaron a la profesionalización de la fisioterapia, la terapia ocupacional y la fonoaudiología, áreas situadas en el campo de la rehabilitación (Pava & Granada, 2016).

### 4.3.2 Conceptualizar la rehabilitación

La rehabilitación, en el ámbito técnico y los imaginarios dominantes, abarca variadas concepciones. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se define como el

conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento y reducir la discapacidad<sup>7</sup> en individuos con condiciones de salud<sup>8</sup> en la interacción con su entorno. [...] Por tanto, maximiza la capacidad de las personas para vivir, trabajar y aprender de acuerdo con su potencial. Además, puede reducir las dificultades funcionales asociadas con el envejecimiento y mejorar la calidad de vida (OMS, 2017, p. 1).

En esta línea, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) establece que para garantizar el derecho al máximo nivel posible de salud de las personas con discapacidad (Art. 25), se debe promover su habilitación y rehabilitación, mediante la adopción de medidas efectivas y pertinentes para que las personas con discapacidad “puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida”, que supone el apoyo potencial de personas en circunstancias similares a este propósito (Art. 26).

---

<sup>7</sup> La ONU (2006) “reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (preámbulo, lit. d).

<sup>8</sup> El Reporte Mundial sobre Discapacidad (OMS, 2011) establece diversas condiciones de salud relacionadas con la discapacidad, en tanto factores de riesgo que cruzan con el nivel socioeconómico (pobreza), la edad (especialmente niños y ancianos) y factores ambientales, tales como enfermedades infecciosas, enfermedades crónicas no transmisibles (asociadas por ejemplo a anomalía congénita o predisposición genética) y lesiones o traumas por accidentes.

A nivel nacional, el Ministerio de Salud y de la Protección Social (2010; 2014) conceptúa la rehabilitación como el proceso que potencia el funcionamiento de las personas de manera integral, de acuerdo a su ciclo vital, mediante un conjunto de acciones sociales, terapéuticas, educativas y de formación, articuladas y definidas por un equipo interdisciplinario, que involucra a la persona como sujeto activo de su propio proceso, a su familia y la comunidad. De manera enfática se afirma que la orientación de la rehabilitación es el logro de la autodeterminación y autonomía del sujeto para participar con igualdad de oportunidades; así, en la Ley Estatutaria 1618 de 1987 se concretan los conceptos de rehabilitación funcional (acciones médicas y terapéuticas) y rehabilitación integral (procesos terapéuticos, educativos y formativos) que deben ser garantizados por el Estado.

Estas concepciones, relativamente recientes, surgidas a partir de la promulgación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), junto con las luchas gestadas por movimientos de resistencia social cuya finalidad ha sido lograr la aceptación de derechos civiles, culturales y sociales diferentes (Paipilla, 2005), llevan a reconocer el potencial emancipador latente que existe en las prácticas de rehabilitación para dejar de considerar la diversidad funcional/corporal como marca corpórea, dependencia encarnada, carente de autonomía y sujeto de caridad (Buitrago, 2013) y poner la mirada sobre las limitantes arquitectónicas, sociales y actitudinales que “discapacitan” y marginan a las personas con diversidad funcional/corporal, para favorecer la independencia y la toma de decisiones autónomas más allá del “interés normalizador funcional”, que busca, además, romper la sociedad disciplinaria, “la institucionalización”, referida por Foucault (2002), como la tecnología de control, que organiza, divide, vigila, impone tareas, clasifica, controla, etc., para dar paso a la heterogeneidad en los comportamientos y la multiplicidad humana.

En Colombia, sin lugar a dudas, la emergencia de unas y otras voces ha estado ambientada por los procesos de construcción de ciudadanía desencadenados a partir de la Constitución Política de 1991, que definió principios, derechos, y mecanismos de participación y exigibilidad (v. gr. acciones de tutela.) que, en última instancia, han posibilitado el empoderamiento del sujeto de la atención, en relación con el conocimiento de sus derechos, la naturaleza y condiciones de los procedimientos, incluido su consentimiento, que propicia desequilibrios en las relaciones de saber-poder entre profesionales y usuarios, a favor de estos últimos.

### **4.3.3 El trabajo en equipo dentro de los procesos de rehabilitación**

Con este preámbulo, se busca explorar dentro de las prácticas de rehabilitación su potencial transformador/emancipador, cuando estas se encuentran interesadas en el reconocimiento de la diversidad y autonomía del sujeto, que tiene como punto de partida la negociación, el diálogo y la reflexividad permanentes, y aborda de manera crítica el statu quo, para de esta manera reafirmar la corresponsabilidad en los procesos de habilitación/rehabilitación.

Los procesos de rehabilitación, se dan generalmente en el marco de un trabajo en equipo, que puede corresponder a una perspectiva multidisciplinar, interdisciplinar o transdisciplinar, que depende de los modelos o enfoques predominantes en la práctica (ver Cuadro 4-1).

El modelo médico-rehabilitador, ha sido abordado generalmente desde una perspectiva multidisciplinar, en la que cada profesional – según su experticia disciplinar – toma decisiones de manera independiente respecto a los usuarios y a las intervenciones de otros profesionales, con un intercambio de información escaso y de carácter genérico con aquellos, que limita la práctica de rehabilitación a múltiples procesos binarios, en los cuales las actividades están sujetas a la relación terapeuta-paciente, médico-paciente, médico-terapeuta, los familiares cumplen un rol pasivo o ausente, y en la persona con diversidad funcional/corporal se despliegan los objetivos pre-establecidos por el profesional según protocolos médicos cuasi-estandarizados.

La perspectiva disciplinar ha sido ampliamente cuestionada por la visión fragmentada de la persona y de la atención. Como reacción al mismo, la perspectiva interdisciplinar promueve que los equipos profesionales de trabajo tomen decisiones de manera conjunta y coordinada en torno a las necesidades del usuario, que incluye una participación más activa o co-laborativa de este último en el proceso.

Aunque se reconoce en el enfoque interdisciplinar un avance importante hacia una mirada conjunta e integral de la problemática y necesidades de los usuarios, se mantiene una relación dominante, de subordinación de las personas con diversidad funcional/corporal al saber-poder del profesional. Este aún define las metas y actividades a desarrollar, lo que

genera inconformidad y resistencia de usuarios y sus familiares que reclaman hacer parte activa del proceso, en tanto expertos y tomadores de decisiones.

**Cuadro 4-1: Modelos de trabajo en equipo en salud.**

| Variables Metodológicas                           | Modelos de Trabajo en Equipo en Salud |   |   |
|---|---------------------------------------|---|---|
|   | Multidisciplinario                    | Interdisciplinario  | Transdisciplinario  |
| Ámbito de cada experto en el abordaje terapéutico | Circunscrito                          | Circunscrito, coordinado  | Coordinado y ampliado por un entrenamiento cruzado en el quehacer de las otras disciplinas  |
| Intercambio de información sobre el paciente      | Escasa y general                      | Con fines colaborativos y transversales   | Completa, para un abordaje transversal orientado a la meta  |
| Quién establece las metas de trabajo              | El líder o el equipo                  | El equipo, que puede incluir al paciente/familia  | El equipo, que incluye al paciente/familia  |
| Tipo de metas de trabajo                          | Independientes                        | Coordinadas, colaborativas y holistas   | Transversales a todas las disciplinas involucradas, holistas (incluye a la familia)   |
| Coordinación de Especialidades                    | No                                    | Si  | Si  |
| Toma de decisiones                                | Independiente                         | Coordinadas   | Consensuadas  |
| Recursos de los profesionales involucrados        | Experticia en su disciplina -         | Experticia en su disciplina - Tiempo - Compromiso - Comunicación - Confianza mutua - Adquisición de una metodología de trabajo - Liderazgo -  | Experticia y experiencia en su disciplina - Tiempo - Compromiso - Comunicación - Confianza mutua - Adquisición de una metodología de trabajo - Alto grado de organización y liderazgo   |
| Recursos institucionales necesarios               | Los de cada disciplina -              | Los de cada disciplina - Horas. de reunión de equipo para establecimiento y seguimiento de metas y coordinación de intervenciones - Horas. de coordinación - Sala de reunión y material de oficina. | Los de cada disciplina - Horas de reunión de equipo para establecimiento y seguimiento de metas conjuntas, distribución de tareas y fertilización cruzada de cada disciplina - Horas. de coordinación - Sala de reunión y material de oficina |

FUENTE: Jiménez, Salas, Maldonado, Moya, Lagos, Herrera, Gazzana, Moreno (2010).

Lo anterior lleva al planteamiento de perspectivas de trabajo transdisciplinar (aún con poco reconocimiento e incidencia en nuestros escenarios académicos e institucionales), desde las cuales se aborda de manera transversal el accionar terapéutico y se definen de manera

mutua, consensuada y consentida las metas y otros aspectos inherentes al proceso de rehabilitación, entre los profesionales, los usuarios y su familia o acompañantes, lo cual coloca a la persona con diversidad funcional/corporal en el centro del proceso. Se procura una mirada holística de sus necesidades, intereses y expectativas, que implica asumir un rol facilitador por parte de los profesionales de la rehabilitación, que movilice las capacidades e iniciativas de las personas con diversidad funcional/corporal para retomar el control y autonomía sobre su propia vida.

#### 4.3.4 El cuerpo y la corporalidad en el escenario de rehabilitación

De manera tradicional las prácticas de rehabilitación han centrado su interés en el abordaje del cuerpo, desde una perspectiva externa, como objeto de tratamiento en su condición deficitaria, que niega o invisibiliza la perspectiva interna, la subjetividad.

**Cuadro 4-2: Posturas teóricas en relación a las nociones del cuerpo.**

| Autores                                      | Nociones del cuerpo   |  |
|--|---|--|
|  | Perspectiva externa   | Perspectiva interna  |
| <b>Torres y Munévar (2004)</b>               | Corporeidad “expresa la materialidad de la existencia humana con sus potencialidades y desgastes; una materialidad orgánica, anatómica y morfológica sobre la que recaen los procesos salud-enfermedad”.                                | La corporalidad traspasa la mera explicación biológica, fisiológica y técnica del movimiento corporal; ha sido ampliada para incorporar su sensibilidad, su sensorialidad y su sensibilidad. |
| <b>Montenegro Ornstein y Tapia (2006)</b>    | “ <i>Cuerpo</i> se define como una realidad objetiva que, a la manera de un objeto, posee una forma definida” (p. 116). En tanto realidad objetiva pertenece al mundo de las cosas, de los objetos, pero también pertenece al sí mismo. | “La corporalidad, en tanto, hace referencia más bien a la realidad subjetiva, vivenciada o experienciada; por ello está en la intencionalidad de la vida psíquica” (p. 116).                 |
| <b>López-Ibor, Ortiz y López-Ibor (2011)</b> | Cuerpo como realidad física, extracuerpo, que es el que interesa a la anatomía, a la fisiología y en gran medida al quehacer de los clínicos.   | El cuerpo como sujeto, la experiencia personal de cuerpo, el intracuerpo, es decir, la experiencia de la enfermedad, y no sólo la enfermedad, altera de modos diversos.                      |

FUENTE: Elaboración propia a partir de Torres y Munévar (2004); Montenegro, Ornstein y Tapia (2006) y López-Ibor, Ortiz y López-Ibor (2011).

El Cuadro 4-2 permite observar cómo el cuerpo es visto de manera diferente por los profesionales de la rehabilitación (perspectiva externa) y por las personas con diversidad funcional/corporal (perspectiva interna). Para los primeros, el cuerpo es un objeto de estudio y un problema de intervención, mientras para las segundas es una experiencia que puede llegar a ser insoportable. Este desencuentro en la comprensión del cuerpo, y la

relación especialista-paciente que se establece bajo tal circunstancia, tienen un efecto deshumanizante en la atención (Gadow, 1980).

Dado que el invento moderno del “cuerpo normal” ha sido un dispositivo necesario para pensar la escuela, el hospital, la familia y las ciudades (Kipen, 2012), las relaciones, y los espacios que configuran, en particular los ámbitos de socialización, control y protección o cuidado del individuo, están sometidos a la lógica objetivadora del cuerpo. Por supuesto, los profesionales de la rehabilitación no escapan a esta realidad, por lo cual la transformación de los procesos de rehabilitación, fundamentada en relaciones intersubjetivas con las personas con diversidad funcional/corporal, debe abordar la tensión que plantea la previa y manifiesta comprensión del cuerpo como objeto:

Las relaciones que se establecen partiendo de que a un sujeto le falta algo -un sentido, una función, una capacidad, una habilidad, una lengua- son radicalmente diferentes de las relaciones que se establecen partiendo del reconocimiento de un modo singular de estar en el mundo (Kipen, 2012, p. 129).

Así, no es un problema menor establecer cómo puede darse en la práctica la transición, y eventual ruptura, entre las perspectivas del cuerpo como objeto y el cuerpo como sujeto, dado que una y otra configuran formas distintas de reconocer y relacionarse con el otro.

El reduccionismo del cuerpo como conjunto de órganos es el escenario de lucha contra el modelo médico rehabilitador (biomédico) que “propone un cuerpo carente de significado, una masa anatómica, corpórea y con disfunciones, inflexible en su resistencia a la significación y fenomenología muerta, sin intencionalidad y capacidad de acción” (Hughes & Paterson, 2008, p. 111), postura que debe ser transformada hacia una mirada integral y – si se quiere – holística, en que el cuerpo sea visto como un todo:

Cuerpo y experiencia, o también, cuerpo/experiencia (ya que es imposible pensar al primero sin un sujeto que lo habita, y es impensable la segunda si no es encarnada en una corporalidad), son productos sociales atravesados por relaciones de dominación arbitrarias, históricas (Ferrante & Venturiello, 2014, p. 57).

Bajo esta comprensión y desde un abordaje transdisciplinar, se hace relevante articular la noción del cuerpo propio del profesional con el cuerpo otro de la persona con diversidad funcional/corporal, de las cuales surge la inter-corporalidad en la rehabilitación, que permite descubrir y vivenciar con el otro, como otro cuerpo vivido desde la coexistencia, la

correlación y la reciprocidad; se entiende que el mundo no es sin el otro, es mundo-con-el-otro (Gallo, 2006).

En la línea anterior confluyen los planteamientos de Vanegas (2005), quien explora la conciencia del cuerpo con relación al cuerpo extraño y la labor del profesional de salud, dado que *co-habítamos corporalmente el mundo* y en este sentido el cuerpo propio y el cuerpo ajeno se reconocen en la mirada, se deconstruye el otro a partir del cuerpo propio, y se constituye al otro como corporeidad.

#### **4.3.5 Proceso decisonal y autonomía en la práctica terapéutica**

La *buena práctica* de la rehabilitación implica reconocer y respetar la dignidad, derechos, intereses y proyecto de vida de las personas, que tiene como pilar la atención centrada en el usuario/persona (Mead & Bower, 2000), atención que promueve la relación igualitaria entre profesional y usuario con el fin de superar la brecha entre “la autoridad” del profesional y las expectativas de la persona/usuario de los servicios. Es necesario entender la condición humana y existencial del hombre como ser histórico, cultural, psíquico, biológico, fisiológico, anatómico y físico, que, desde la perspectiva social, asume su rol de ciudadano autónomo, otro, diverso.

Es inaceptable seguir asumiendo los procesos de rehabilitación como relaciones jerárquicas de poder, que preestablecen la subordinación de la persona con diversidad funcional/corporal respecto a el / la terapeuta, en la medida que el/la profesional es quien planifica de manera permanente el proceso. Por el contrario, es necesario pensar procesos flexibles, de tipo heterárquico, en cuya estructura compleja no existe una instancia básica que gobierna sobre los demás, sino que todas las instancias ejercen algún grado de influencia mutua en diferentes aspectos particulares (Castro-Gómez, 2007b). De esta forma, se asume el poder, la responsabilidad y la toma de decisiones, de manera transitoria por cualquiera de los participantes del proceso de rehabilitación (terapeuta – persona con diversidad funcional/corporal – familiar), sin que exista un carácter de dominación o de inmutabilidad por alguno de ellos.

El proceso de rehabilitación debe partir del reconocimiento a la autonomía de las personas con capacidades diversas, y será el resultado de la co-construcción – en equidad – entre los profesionales de la rehabilitación, el usuario y su familia, en torno a los objetivos, metas y estrategias, desde el conocimiento y expectativas individuales y colectivas. Así, la

relación entre el profesional y sus pacientes/usuarios adquiere nuevas dimensiones, desde el reconocimiento de la legitimidad del otro, y no por la autoridad que emana del juego de poder parcializado que subordina el ejercicio de la autonomía.

En tal sentido, surge la comunicación como herramienta clave del proceso de rehabilitación. Contrario a las concepciones dominantes, para las cuales la comunicación constituye un elemento de manipulación y control de conductas individuales y colectivas con fines persuasivos, una comunicación con fines co-constructivos, debe ser un elemento transversal que potencie la toma de decisiones y la autonomía en la construcción de sentidos del orden social, al tiempo que configura identidades y legitima saberes y poderes (Mata M. , 1988).

En los procesos decisionales y, en general, en las dinámicas de poder, frecuentemente, los saberes científicos-disciplinares han ejercido supremacía sobre otros saberes, invalidándolos o menospreciándolos; la recuperación de los *saberes otros* hace necesario partir desde una perspectiva transdisciplinar, y construir relaciones estables y de confianza, enmarcadas en escenarios de participación reales y efectivos:

En estos términos, la “participación” implica una relación entre individuos que son conscientes de sus actos y que comparten determinadas metas de conducta y de acción; requiere plantearse entre iguales sin admitir diferencias de preparación formal o académica, prestigio, antigüedad o jerarquía (Fals Borda, 1987, p. 38).

El resultado de este cambio de pensar-hacer se espera esté acompañado de una integración de la práctica de rehabilitación institucional, junto con la implementación de estrategias articuladas en el ámbito familiar, social, escolar, laboral, tal como se plantea desde la rehabilitación basada en comunidad (RBC). Requiere, además del reconocimiento del entorno, en el que se diseñan respuestas y planes de acción ajustados a las necesidades, la articulación de esfuerzos gubernamentales y de las organizaciones sociales, que aportan a la solución de problemas comunes, y que van garantizando los recursos técnicos, humanos y económicos necesarios.

Todo lo anterior traza un escenario marcado por la complejidad, la incertidumbre y cambios acelerados en la comprensión de la práctica profesional, acentuados por la explosión de

la información, el poder de las redes sociales, el surgimiento de la condición posthumana<sup>9</sup> – negación del antropocentrismo –, y la crisis ambiental planetaria, que socavan el estatus científico y profesional de antaño. La consecuencia inmediata es que los profesionales no pueden considerarse más a sí mismos como poseedores de “la verdad” en la relación con los usuarios de los servicios. Por tanto, el abordaje de los problemas y necesidades de los procesos de rehabilitación debe avanzar hacia una construcción intersubjetiva, a un diálogo de saberes entre las partes involucradas.

---

<sup>9</sup> El posthumanismo se refiere a tendencias intelectuales que abogan por la superación del antropocentrismo heredado del Renacimiento. También es otra forma de referirse al transhumanismo. “La condición posthumana se refiere al final de un ‘universo centrado en lo humano’. En otras palabras, es el fin del humanismo, de la creencia que hace mucho tiempo sostiene la infalibilidad del poder humano, la creencia arrogante de nuestra superioridad y singularidad” (Pepperell, 2003).

## 5. Conversar, explorar y transformar: abordaje metodológico

Investigación es seguir las huellas. Investigación indisciplinada es seguir el negativo de las huellas que persisten aun no estando, es escuchar lo no dicho en palabras.

**Alejandro Haber, Nometodología Payanesa**

Este trabajo de investigación hace parte de un esfuerzo co-construido desde la maestría en discapacidad e inclusión social de la Universidad Nacional de Colombia, que explora las prácticas de rehabilitación, mediante el diálogo con los sujetos involucrados en dichos procesos, con miras a realizar una aproximación significativa a la conceptualización y construcción de las “Prácticas de Rehabilitación Emancipadoras” de las personas con diversidad funcional/corporal. Por eso es necesario comprender la metodología como el “conocimiento de las relaciones entre sujetos [que] apunta a conocer el ¿cómo hacer? entre las personas, incluyendo sus roles y sus identidades” (Melo & Castro, 2013, p. 190).

### 5.1 Enfoque cualitativo

La investigación tiene un enfoque cualitativo, de carácter de-colonial, que, a partir de la co-construcción en la otredad, considera enriquecedoras e indispensables las diversas visiones de los múltiples participantes/ co-investigadores. Conocimiento que posibilita desaprender, re-aprender y reconstruir los planteamientos emergentes en torno a la rehabilitación emancipadora esperada.

Lo anterior implica reconocer que la identidad de los sujetos involucrados no se define desde el rol primario – en este caso, de profesional, de persona con diversidad funcional/corporal o de familiar / acompañante – que el orden dominante les ha asignado (orden representado, por ejemplo, por el sistema de salud), sino que en aquellos convergen de manera dinámica múltiples roles e identidades, en diferentes planos o dimensiones – interseccionalidades que los sitúan en variadas experiencias –, que constituyen individuos

multirreferenciales, con comprensiones polisémicas que enriquecen el conocimiento, por lo cual es necesario “abandonar la objetivación investigadora” para hablar de una “investigación sin investigador” (Haber, 2011, p. 17).

Este ejercicio conlleva una perspectiva socio-crítica interesada en las transformaciones sociales, para dar respuesta a problemas específicos presentes en los escenarios de rehabilitación. Recoge, igualmente, el concepto de “investigación inclusiva”, como práctica de investigación participativa y emancipadora, en la que las personas con diversidad funcional/corporal dejan de ser *participantes – objetos de estudio*, para ser reconocidos como sujetos de un proceso de co-labor.

La unidad de teoría y práctica, cuando el conocimiento se orienta hacia la emancipación, busca superar la división entre quienes piensan y deciden, y quienes ejecutan. La integración de los participantes implica que todos, incluido el investigador, adelanten procesos de auto-reflexión y toma de decisiones consensuadas, las cuales se asumen de manera corresponsable (Alvarado & García, 2008).

## **5.2 Componentes de la práctica de rehabilitación**

Dado que uno de los objetivos de la investigación es reconocer las prácticas de rehabilitación, y que estas son el punto de partida para explorar los contextos de la discapacidad y las significaciones emergentes, es necesario identificar los componentes que estructuran tales prácticas, de manera que los temas de conversación tengan concordancia y procuren completitud en su abordaje. Es decir, que pueda verificarse que el diálogo se refiere a las prácticas de rehabilitación tal y como estas son reconocidas socialmente, por ende, que los temas y preguntas de conversación tienen correspondencia con la experiencia de los sujetos co-investigadores.

Entonces, en cuanto las prácticas de rehabilitación están predominantemente definidas desde la racionalidad instrumental y regidas por las herramientas administrativas del mercado, la operacionalización de la relación causa - efecto de la racionalidad científica se desarrolla como intervención a través de la gestión de procesos de la administración mercantil. Lo cual permite subsumir las prácticas de rehabilitación dentro de los procesos (de gestión) de la rehabilitación.

Establecida la anterior cuestión, los componentes de la práctica corresponden a la relación medios – fines de la planeación administrativa que se especifica a través de la relación entrada – salida de la gestión por procesos. A este nivel, una de las herramientas más conocidas y sencillas para analizar un proceso es la técnica 5WH (por sus iniciales en inglés), que permite obtener información básica de sus características:

|       |         |                      |
|-------|---------|----------------------|
| What  | Qué     | <b>Objetivo</b>      |
| Why   | Por qué | <b>Justificación</b> |
| Where | Dónde   | <b>Lugar</b>         |
| When  | Cuándo  | <b>Tiempo</b>        |
| Who   | Quién   | <b>Actores</b>       |
| How   | Cómo    | <b>Medios</b>        |

Esta herramienta no indaga el para qué, la finalidad del proceso, pues esta corresponde implícitamente a la misión de la organización a la que pertenece el proceso respectivo.

### 5.3 Categorías exploratorias

De acuerdo con Lamus (2015), las categorías de análisis en la investigación pueden ser deductivas o inductivas. Las primeras son resultado de la desagregación de los conceptos teóricos y unidades de análisis de una hipótesis, mientras que las categorías inductivas emergen de los datos, según determinados patrones de búsqueda y organización de los mismos, su finalidad no es “reflejar la teoría sino el marco de referencia cultural del grupo estudiado” (Bonilla & Rodríguez, 1997, p. 135). Por tanto, resultan más adecuadas a los enfoques metodológicos de la investigación cualitativa.

Sin embargo, si las categorías inductivas emergen luego de organizar los datos ¿de qué forma se realiza esta tarea, si se tiene en cuenta que tales categorías no han sido construidas hasta ese momento? En este punto, Bonilla y Rodríguez señalan la necesidad de “partir de unas categorías tentativas fundamentadas en el marco conceptual, las preguntas de investigación, los supuestos, las áreas problemas o los temas claves del estudio” (Bonilla & Rodríguez, 1997, p. 135). Lamus (2015) se refiere a unas categorías axiales, provenientes del problema de investigación y los objetivos, que sirvan como guía en el análisis.

Ahora bien, la reivindicación de la unidad teoría – práctica, inclusiva y no objetivadora de esta investigación implica la primacía de los sujetos y del diálogo sobre otro tipo de consideraciones metodológicas, de manera que este no debe ser subordinado o restringido por algún tipo de categorización. Esta postura implica, entonces, que las categorías empleadas en el diseño de la guía de conversación y, posteriormente, durante la organización de los datos tengan ese carácter *tentativo* y de *guía*, que se ha definido en este trabajo como de carácter exploratorio, pues responde con más precisión a la función que cumplen: organizar la búsqueda.

A partir de la revisión teórica se definieron diez categorías exploratorias de las conversaciones, que recogen conceptos esenciales relacionados directamente con los objetivos de investigación, y procuran dar cuenta de los componentes de la práctica de rehabilitación, identificados anteriormente. Además, se construyeron algunas subcategorías que permitieran ubicar las narrativas según correspondieran en una tendencia dominante, emancipadora o de transición (ver Cuadro 5-1).

**Cuadro 5-1: Categorías exploratorias de la investigación.**

| Categorías exploratorias     | Rehabilitación Dominante                                  | Rehabilitación Emancipadora  |
|------------------------------|---|--|
| Interés                      | Normalización Funcional                                   | Autonomía / Independencia  |
| Sujetos involucrados         | Relación Binaria Terapeuta – Paciente                     | Relación Triada Profesional – PcDFC – Familia  |
| Tipo de relación             | Jerárquica, estable y planificada                         | Heterárquica, transitoria y flexible   |
| Fundamento del proceso de Rh | Protocolos Médicos y de rehabilitación                    | Expectativa en torno al proyecto de vida de la PcDFC   |
| Toma de decisiones           | Relación de poder/Consenso de expertos                    | Consenso entre todas las partes – Diálogo – Negociación  |
| Posición epistémica          | Centrada en la deficiencia como objeto / problema         | Centrada en las personas   |
| Concepto y visión del cuerpo | Cuerpo Orgánico / Fragmentado                             | Corporalidad / Holístico   |
| Abordaje disciplinario       | Disciplinar / Multidisciplinar / Interdisciplinar         | Interdisciplinar/Transdisciplinar  |
| Reconocimiento del sujeto    | Según el Modelo Médico: deficiencia ubicada en el sujeto. | Según el Modelo de la Diversidad: barreras ubicadas en el entorno, valoración desde las capacidades. |
| Ámbito de la práctica de Rh  | Institucional   | Social / Familiar  |

Para la articulación de los componentes con las categorías exploratorias, se introdujo de manera explícita el componente finalidad que, a criterio de la autora, refleja mejor el sentido

de la posición epistémica y del reconocimiento de los sujetos en las prácticas/procesos de rehabilitación, al menos desde la apuesta crítica de esta investigación (ver Figura 5-1).

**Figura 5-1: Correspondencia entre categorías exploratorias y componentes de la práctica de rehabilitación.**



La figura indica que el conjunto de categorías pretende dar cuenta de los contextos y prácticas de rehabilitación, y de las significaciones emergentes. Estos conforman, como totalidad, una unidad de sentido, en la que es posible (y hasta cierto punto necesaria) su desagregación como unidades de análisis. Lo que en última instancia significa mantener una perspectiva holística, de ver las partes que conforman el todo, y cómo la totalidad se inscribe en las partes. Además, de manera específica se señala que la corporalidad se circunscribe principalmente al *qué*, a los objetivos de los procesos de rehabilitación, mientras la autonomía se relaciona principalmente con el interés o fundamento de la práctica, el *porqué*.

## 5.4 Conversaciones cordiales y creativas

En este trabajo, el acto de conversar / dialogar se orienta a develar y desentrañar los saberes invisibilizados, negados y subalternizados en las prácticas dominantes de rehabilitación, pues “[...] de nada sirve incorporar la transdisciplinariedad y el pensamiento complejo, si ello no contribuye a permitir un intercambio cognitivo entre la ciencia occidental y formas post-occidentales de producción de conocimiento” (Castro-Gómez, 2007a, p. 80). En un escenario de diversidad dado por los saberes, roles e identidades de los participantes, se trata, como plantean Melo y Castro (2013), de “abordar la complejidad desde lugares movilizadores” (p. 191), pues el diálogo permite descubrir que no existen comprensiones ni soluciones exclusivas/excluyentes de los problemas, que posibilita recuperar la esperanza en las posibilidades de transformación de una situación.

Al efecto, se adoptó la metodología de “conversaciones cordiales” propuesta en el trabajo *situando y sintiendo experiencias estudiantiles del proyecto MISEAL* (Buelvas et al., 2014). El elemento distintivo de este abordaje, a diferencia de la entrevista, es que quien ejerce el rol de relator o la relatora también comparte su experiencia respecto a los temas indagados. De esta manera, se produce un intercambio de testimonios autobiográficos, que se desarrolla de manera cordial y muy cercana, basados en la confianza. Es un diálogo empático en el que ambas personas reflexionan y discuten en torno a sus propias experiencias, que comprende y valida el lugar desde el cual habla el o la interlocutora, como otro legítimo yo (Buelvas et al., 2014).

Otro aporte a la metodología es el planteamiento de Munévar y Munévar (2007) sobre las *conversaciones creativas*, que facilitan la interacción con la otredad mediante el despliegue de recursos comunicativos y estéticos en la cotidianidad, en tanto lugar de reencuentro, debate y transformación situados, donde se ponen en juego saberes recuperados y en cuya dinámica se potencia el desarrollo de resistencias cognoscentes.

Tanto las conversaciones cordiales como las creativas invitan a asumir el diálogo como un proceso constructivo en sí mismo, en el cual los sujetos se construyen y reconstruyen constantemente, incluido el que observa, se observa, es observado y se observa siendo observado (Pinto & Ribes, 2012). La metodología del encuentro “supone que la dialogicidad no ocurre solo en la relación que se establece en un orden dado de preguntas y respuestas sino en el momento que los sujetos se encuentran para narrar sus prácticas e historias o en torno a un hacer o haceres” (Pinto & Ribes, 2012, p. 170).

Diálogo, horizontalidad, conflicto, reciprocidad o alteridad son todos conceptos que atraviesan necesariamente la discusión que genera el diálogo como elemento metodológico central en la investigación social (Pinto & Ribes, 2012):

Tanto la corporalidad como la sensualidad (uso de los sentidos) son el sustrato del proceso reflexivo en que los actores hacen conciencia sus actos pasados para convertirse en agentes que miran hacia el futuro, haciendo anticipaciones que van siendo o no confirmadas en la consumación de sus actos en presente (Rodríguez, Rondón, & Manrique, 2013, p. 136).

En tal sentido, del mismo modo que se plantea la intercorporalidad como elemento emergente en las prácticas emancipadoras de rehabilitación, la metodología de este proyecto busca salir del objeto para poder ver y hablar desde el cuerpo, en la cual la relación de investigación siempre va a ser cuerpo a cuerpo, como una experiencia situada en la cual ambos compartimos, gozamos o sufrimos, y también tenemos un espacio que nos puede sacar momentáneamente de esa relación, necesariamente representada o vinculada en el lenguaje (Figari, 2010). Dicho de otra manera, la investigación se debe desarrollar en clave emocional, pues existe una vinculación afectiva entre los co-investigadores, que configura una relación de amistad, y la experiencia del encuentro en el diálogo “acompaña, escucha, da soporte y soporta, ríe, pone el hombro, abraza, guarda silencio, habla, transmite o comunica y si es necesario no dice nada” (Figari, 2010, p. 10).

La apuesta de esta investigación por el conversar / dialogar plantea un proceso de investigación indisciplinada que asume *el problema* como excusa para pensarse y revelarse a sí mismos habitando el mundo a través del reconocimiento, del aprendizaje y la solidaridad (Haber, 2011). La conversación se plantea auténtica y táctica como “metodología del reconocimiento” en la cual los seres se abren, se convierten, se transforman, y buscan desentrañar y re-significar la subjetividad de la existencia. Es así como en la investigación indisciplinada las relaciones de conocimiento no son independientes de las relaciones sociales, están amarradas a ellas, en conversación y solidaridad (Haber, 2011). Igualmente, dicha indisciplinada permite prestar atención a situaciones imprevistas y novedosas, que en ocasiones rechazan la secuencialidad de los momentos para poder descubrir espacios y tiempos otros, y así desplazar el lugar hegemónico de la disciplina.

## 5.5 El contexto

La construcción de un contexto de interpretación es esencial para la emergencia y producción de significaciones. En tanto construcción, no constituye un elemento externo a la propia interpretación, ni un parámetro de objetividad. Su sentido es el de servir de delimitador del foco de atención de la investigación, que establece las reglas del juego de la propia intencionalidad:

La formulación del contexto implica una relación epistemológica entre el sujeto y el objeto, un punto de vista, unos esquemas mediadores (con una historia propia) que ordenan la “lectura de la realidad”. Formular un contexto implica, de esta forma, un proceso de inclusión y exclusión de los elementos que deben ser tenidos en cuenta en el campo de visión, así como una jerarquía entre ellos, y, por lo tanto, una intencionalidad por parte de quien “lee”. El contexto, en la medida en que define el conjunto de circunstancias en las cuales un hecho o un evento están inmersos, y que determina su sentido, es a la vez una lectura y una representación de la realidad: es una manera de interpretarla, de hacerla legible e inteligible (Serje, 2011, p. 48).

## 5.6 Significados emergentes

Según Rodríguez *et al* (2013) indagar por los significados emergentes es situarse desde una perspectiva de la complejidad que reconoce el carácter contingente de los sistemas psíquicos y sociales, por lo cual resulta poco útil trabajar desde modelos deductivos replicables, y es más interesante establecer de qué manera un fenómeno emerge en determinado tiempo y espacio. Dado que la acción social se desarrolla en el ámbito microsociedad de la vida cotidiana, donde se crean los símbolos y significados que dan sentido a la vida, es necesario re-construir y visibilizar tales significados desde la experiencia narrativa con los sujetos, “los procesos de significación ocurren en la relación intersubjetiva y tienen que ver más con la conciencia del significado otorgado a las acciones que con las acciones mismas” (p. 135). Para comprender este proceso debe atenderse no solo el texto, sino también el contexto, el cotexto y el pretexto:

[...] es importante promover una conciencia de la comunicación de las narrativas construidas (texto), ya que estas brindan un sentido transformador de las vivencias de cuidado emocional y relacional, las liga al espacio-tiempo en que ocurren (contexto), da profundidad y amplitud a las explicaciones a la mano (cotexto) y hace comprensible las situaciones o experiencias vividas previamente (pretexto) (Rodríguez, Rondón, & Manrique, 2013, p. 135).

## 5.7 Selección de co-investigadores

La apuesta metodológica requirió la conformación de triadas de co-investigadores que hubieran compartido la experiencia de un proceso de rehabilitación, es decir, cada triada debía estar integrada por una persona con diversidad funcional/corporal que hubiera sido usuaria de los servicios de rehabilitación, un familiar o cuidador que hubiera servido como acompañante en aquel proceso y un profesional de rehabilitación que hubiera prestado sus servicios en el mismo, o de manera complementaria o paralela al proceso principal.

Obviamente, el propósito era contar con co-investigadores cuyas triadas pudieran referirse al mismo proceso de rehabilitación, pero, también, que pudieran ofrecer una reflexión mínimamente asentada de su experiencia. Además, en el interés de explorar narrativas relacionadas con la corporalidad, la autonomía y la emancipación, era necesario establecer algún criterio o criterios básicos que se relacionen con aquellos aspectos, y que fueran identificables y comunes a los sujetos potenciales.

El criterio seleccionado fue el liderazgo, relacionado también con el empoderamiento, la capacidad de agencia y el testimonio de vida, pues todos estos aspectos denotan a personas con capacidad para interpretar su historia, su realidad, y propiciar cambios significativos en sí mismos, en los demás y en sus entornos, lo que de un modo u otro implica el ejercicio de la autonomía, a un nivel con potencial de estar conectado con intereses emancipatorios.

A partir de este criterio, se identificaron otras condiciones necesarias de los co-investigadores, centradas en las personas con diversidad funcional/corporal, para quienes se definió el siguiente perfil:

- i. **Liderazgo / empoderamiento:** Ser una persona reconocida en un ámbito social, académico o laboral de referencia por su actitud de liderazgo, capacidad de agencia, empoderamiento o testimonio de vida.
- ii. **Experiencia de rehabilitación:** Haber concluido un proceso de rehabilitación que hubiera completado las etapas o actividades previstas en su caso por los servicios de salud.
- iii. **Acompañamiento:** Haber requerido y tenido acompañante o cuidador familiar durante el proceso de atención en rehabilitación.

- iv. **Elaboración de la experiencia:** Que al momento de ser contactado no estuviera en un proceso de rehabilitación, y que hubieran transcurrido al menos cinco años desde que ocurrió la lesión.

Los co-investigadores participantes fueron identificados por referenciación personal, en atención al criterio de liderazgo. En principio, la selección dependía del cumplimiento del perfil y del interés de la persona con diversidad funcional / corporal hacia la investigación propuesta, quien, luego, examinaba la posibilidad de participación de su acompañante familiar y su fisioterapeuta. En caso afirmativo, se extendía la invitación a aquellos para concretar el acuerdo de colaboración como triada.

## 5.8 Encuentros

El encuentro es una unidad dinámica y pequeña que se da entre dos o más personas de manera presencial (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010), donde se dialoga de manera cordial con miras a reconstruir la experiencia en torno a las prácticas de rehabilitación. En esta investigación se realizaron ocho encuentros de diadas entre el investigador principal y los co-investigadores, integrados por tres personas con diversidad funcional/corporal, tres familiares acompañantes y dos fisioterapeutas.

Para llevar a cabo estas conversaciones, previamente se estructuró una serie de preguntas que sirvieran de guía conversacional (ver anexo A), que podían ser interpretadas de manera flexible, variar su orden o ser omitidas, cuando, por ejemplo, el tema emergía y se desarrollaba bajo un ítem anterior. En todo caso, las preguntas están planteadas de las menos a las más complejas, de manera que permita que las personas vayan profundizando en su introspección (Álvarez-Gayou, 2003).

## 5.9 Obtención y análisis de los datos

Según Hernández *et al* (2010), en un estudio cualitativo los datos que interesan son conceptos, percepciones, imágenes mentales, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias, procesos y vivencias manifestadas en el lenguaje de los participantes. Es necesario encuadrar la comprensión del dato, de manera que tenga coherencia con la definición del contexto dada previamente, en el sentido que el dato no es una externalidad del sujeto, sino una construcción en la que participa el sujeto que desea obtenerlo:

[S]i llegáramos a concluir que la organización de nuestra sensibilidad es tal que conforma íntimamente el producto del conocimiento, su estudio es de importancia fundamental en todo razonamiento epistemológico; y ya no podríamos continuar hablando de “recolección de datos” sino de su “construcción”. Si, por el contrario, esa estructura es anodina, su análisis es una pura competencia biológica o psicológica, que no tiene ninguna importancia para una adecuada teorización sobre el proceso cognitivo, y por lo tanto, al menos desde esta perspectiva, la referencia a la “recolección de los datos” es totalmente legítima: los datos existen y el investigador los toma. (Saltalamacchia, 2005, p. 208) [...] el dato siempre es una cierta conformación imaginaria de lo real (Saltalamacchia, 2005, p. 215).

Álvarez-Gayou (2003) plantea que para el análisis de la información, posteriormente a la obtención y organización de la información, esta se debe codificar. Los códigos son etiquetas que se ponen a los textos, que incluyen comentarios, opiniones, sentimientos, etc. y que pueden repetirse. Un estudio, según sus preguntas y sus objetivos, puede generar una gran cantidad de códigos y, a la vez, varios códigos son susceptibles de ser agrupados en familias cuando están relacionados entre sí. En este proyecto, la codificación de los textos, la búsqueda y la agrupación de segmentos de las conversaciones se realizó mediante el programa Atlas-Ti (ver Figura 5-2).

La estructura de análisis de resultados da primacía a los sujetos sobre objetivos y categorías en la jerarquización de las unidades de análisis. Lo anterior implica que la narrativa derivada de cada triada conversacional ha sido analizada de manera independiente respecto a las otras, sin la pretensión de identificar aspectos, circunstancias, procesos o significaciones comunes entre unos y otros casos. En tal sentido, la singularidad de cada experiencia es considerada un valor emblemático de los sujetos que la han vivido, los co-investigadores, que da cuenta del problema de investigación desde la perspectiva de dicha experiencia, es decir, de manera situada y contextual.

Al interior del análisis de la experiencia de cada triada, el contenido se ha organizado de acuerdo con la estructura deductiva de los objetivos de investigación:

**Los contextos de la discapacidad:** Se refiere a las narrativas que dan cuenta de la vivencia de la discapacidad en la cotidianidad. En estas narrativas se identifican categorías que representan los determinantes y mecanismos que producen y reproducen la discapacidad en el mundo de la vida, por ejemplo, la mercantilización de los cuerpos, el rol del cuidado impuesto a las mujeres o la patologización del individuo.

**Las prácticas de rehabilitación:** Se analizan los aspectos más notables de cada experiencia, relacionados con las prácticas de rehabilitación dominante, de la forma en que se realizan las intervenciones institucionales y lo que aquellas producen en los sujetos del proceso de rehabilitación: fragmentación del cuerpo, invisibilización de las cuidadoras, evasión de la complejidad en la atención, etc.

**Significaciones emergentes orientadas a la emancipación, la corporalidad y la autonomía:** Se analizan los hitos de la experiencia que han posibilitado cambios favorables a los intereses de rehabilitación de las personas con diversidad funcional/corporal, a pesar del contexto adverso y las prácticas dominantes, o cuyos significados prefiguran un cambio de sentido, desde la subalternidad, frente a las prácticas y comprensiones de la ideología dominante.

**La co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía:** Se realiza una síntesis de la experiencia, que destaca aspectos claves a tener en cuenta en la co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras, que articula las reflexiones de la autora con diversos aportes teóricos.

**Figura 5-2: Codificación de un segmento de texto de una conversación de la investigación.**

## 6. Análisis de resultados

### 6.1 Diálogo con Lorena, su madre y su terapeuta

Lorena<sup>10</sup> tuvo una lesión medular completa de origen post-traumático, causada por un accidente de tránsito en calidad de peatón, de 18 años de evolución. Su proceso terapéutico de rehabilitación bajo supervisión profesional duró aproximadamente 12 años.

Dado que Lorena tenía 3 años cuando se presentó la lesión, el proceso de rehabilitación va a estar determinado fundamentalmente por las expectativas de sus padres, de su esperanza de que volviera a caminar:

Como siempre pensábamos en que pudiera caminar, en que lograra algo o por lo menos (al ser una lesión incompleta) que lograra partes o existiera un aparato que la pudiera movilizar... Desde el comienzo estuvimos con el positivismo de que va a volver a caminar (Madre de Lorena).

Su proceso de rehabilitación va a atravesar todo el ciclo vital de la primera infancia, niñez y adolescencia de Lorena, que genera narrativas diferenciadas entre ella y sus familiares acerca de su proceso de socialización (juego, escuela). Mientras para Lorena acontecieron dentro de la normalidad, para sus padres implicaron ajustes a sus propios proyectos de vida y decisiones que alteraron la normalidad. Por ejemplo, retirarla temporalmente del colegio para realizar las cirugías, luego matricularla en un centro educativo que facilitara las condiciones de recuperación:

Yo salía de la Clínica, me montaba en la silla [de ruedas] e iba a jugar. Para mí era lo más normal y solo era estar en la silla jugando (Lorena).

Tuve que sacarla del colegio, porque ella tenía que estar 4 horas sentada y el resto acostada. Como duró 3 meses en la casa acostada que tratamos de hacerlo en vacaciones y tuve que conseguirle un

---

<sup>10</sup> Los nombres de los participantes co-investigadores de este trabajo, los de otras personas mencionadas en los relatos, y los de algunos lugares e instituciones han sido cambiados con propósito de confidencialidad.

colegio en que la jornada me diera para que ella estuviera sentada una parte del día y acostada el resto, porque se estaba compactando el organismo con los metales (Madre de Lorena).

## 6.1.1 Los contextos de la discapacidad.

### § La normalización expectante

En la construcción de los significados de los procesos de rehabilitación son determinantes las expectativas sociales de las personas con diversidad funcional/corporal y de sus familias, en relación con los roles que esperan desempeñar, de acuerdo con su ciclo vital y con su proyecto de vida. Estas expectativas interiorizan en el plano individual las normas sociales y culturales que definen el sentido de realización personal o existencial, según el lugar social, fundamentalmente de clase, que le corresponde a cada quien. El sentido común que rige tal comprensión deviene en normalidad.

Es indiscutible que la normalización se construye desde las expectativas, al tiempo que estas son determinadas por un contexto de normalización, es un proceso interactivo, en el cual casi siempre termina por imponerse el saber normalizado de los protocolos y la racionalidad productiva de la funcionalidad corporal. Este contexto, compartido por el mundo de los adultos, constituye algo ajeno y extraño para quien no ha sido introducido en el mismo, como en el caso de Lorena, cuando aún era niña:

Yo recuerdo que cuando ella [la fisioterapeuta] llegó a la terapia el primer día, tenía un papel donde le decía “quién era yo y mis expectativas”, pregunta que me tomó de sorpresa, ya que tenía solo trece años. “¿Qué espero de la terapia?”. Y no tenía ni idea qué hacer. Entonces yo le decía que ni idea o que me pueda mover mejor, ya que no puedo mover las piernas. Lo respondía por salir del paso... Yo recuerdo que ella [la fisioterapeuta] me dijo [entonces] que hiciéramos una terapia de mantenimiento (Lorena).

En el relato anterior la propuesta inicial de la fisioterapeuta, orientada a explorar los intereses de su paciente, toma por sorpresa a Lorena, quien considera que a la edad de trece años no podía dar cuenta de su identidad y expectativas. Esto revela una postura pasiva previa de Lorena ante lo que debería ser la labor de su fisioterapeuta; postura que, muy probablemente, está anclada en los procesos de socialización de Lorena. De una parte, al no plantearse el control sobre su cuerpo ni promover activamente la construcción de una identidad propia. De otra, al considerar que la profesional es quien sabe lo que debe hacerse con su cuerpo. Finalmente, al considerar que la intervención profesional

debe estar orientada a constituir cuerpos sanos o funcionales. Cuál sea el sentido de tal funcionalidad viene dado por la falta de una identidad autónoma en Lorena, en tanto el ordenamiento social predetermina la adscripción de los individuos para la producción en el mercado laboral, de manera implícita. Así, la discapacidad es entendida como una pérdida de las capacidades y habilidades *necesarias para su desenvolvimiento como individuo productivo*, al considerar que se trata de procesos sometidos al control de ritmos, tiempos y movimientos, según estándares implícitos o explícitos de desempeño:

[L]a discapacidad no puede ser comprendida al margen del modo de producción capitalista, ya que es el mismo el que configura la definición de "normalidad", a partir del cual se establece un principio clasificador que establece qué es *habilidad* y desde el cual el cuerpo discapacitado encarna un cuerpo económicamente improductivo (Ferrante, 2009, p. 20).

En este sentido, se observa cómo la madre de Lorena se refiere al cuerpo de su hija como un cuerpo que está dormido y que debe ser despertado. La referencia de la normalización es sobre el cuerpo orgánico, de su funcionalidad, expresada como sensibilidad y movimiento:

[Lorena] ...tarda un tiempo en que se le empiezan a despertar varias partes del cuerpo, ya que la lesión fue alta T7 L3. Se le despiertan las piernas ya que ella tiene sensibilidad, pero no tiene movimiento (Madre de Lorena).

Se mantiene entonces una tensión entre la construcción y aceptación de la diversidad funcional/corporal de su hija y las expectativas de normalización, que conserva una lejana esperanza en lo excepcional desde el punto de vista fisiológico, y se evidencia en la forma negativa en que se expresa, como una pérdida:

Ya creo que perdimos las esperanzas de que camine, pero uno lee y escucha, nosotros no la vemos como discapacitada (Madre de Lorena).

Esta comprensión, que apunta a conservar lo funcional, se plantea desde los ámbitos terapéuticos institucionales como un ejercicio de "mantenimiento", como se hace con las máquinas para evitar su deterioro. En cierto modo, se asume como una alternativa de menor jerarquía, para un cuerpo sin más posibilidades de desarrollo, para el cual "no hay más respuesta":

La medicina general nos dio terapias, más de mantenimiento, en la Fundación, ya que lo que nos decían cuando ella creció es que "está

ahí porque no hay más respuesta”. Entonces, como les dije, es de mantenimiento (Madre de Lorena).

## § La mercantilización de los cuerpos

Denominar una terapia como “de mantenimiento” naturaliza la discapacidad en el orden económico dominante. Es el tipo de inversión necesaria para que la persona “discapacitada” funcione como consumidora, tanto de los servicios y productos de su rehabilitación, como de los demás bienes. “El cuerpo discapacitado, en tanto cuerpo superfluo no es un cuerpo productivo, pero sí un cuerpo que consume, fundamentalmente bienes y servicios destinados al *mantenimiento del cuerpo*” (Ferrante, 2009, p. 26). Este cuerpo “primariamente excluido de las relaciones de producción reingresa en forma de mercancía, como materia prima de la industria de la rehabilitación” (Lipschitz, 2009, p. 3).

La racionalidad productiva se encuentra instalada a nivel socio-cultural, como forma de definir las relaciones sociales y el lugar de los sujetos en el engranaje económico, que subordina el valor de la vida al trabajo y la riqueza, utilidad-utilitarismo expresado en el patrón de socialización de ser “individuos útiles a la sociedad”, y del miedo al fracaso definido desde tal horizonte. “A la situación de indeterminación del cuerpo propio, y el proceso de adaptación al nuevo esquema corporal, una vez dado el alta la persona posee un completo desconocimiento de su porvenir más inmediato” (Ferrante, 2009, p. 26):

Yo salí del colegio y estaba deprimida porque había días que literalmente quería morirme, porque yo me decía: no tiene sentido que yo siga viviendo si no voy a ser capaz de hacer algo por mí misma. Y una vez hice llorar a mi mamá porque ya no aguantaba más. Me estaba preparando para el examen de admisión de la [Universidad] Nacional, que lo hice por curiosidad porque siempre decía “en menos de un año me voy a morir, para qué hacer algo si mi cuerpo no va a aguantar”. Era decir: yo no voy a ser útil a la sociedad sino me muevo por mí misma. Esos eran mis pensamientos recurrentes [subrayado propio] (Lorena).

Tejeda (2011) plantea que los procesos de individualización y humanización se complementan, por la necesidad de disciplinar individuos anómicos, y producir una masa informe, que niega la subjetividad y corporeidad de los seres humanos, en cuanto fuerza de trabajo, clientela y consumidores.

## § Naturalización de la exclusión

Desde la legitimación de los cuerpos, se producen y significan los espacios por los que estos circulan. Se naturaliza la construcción de la normalidad que convierte a las personas con diversidad funcional/corporal en “seres marginales, excluidos, abandonados y vulnerables, sujetos (o más bien objetos) propicios para el ejercicio del poder desnudo, en que los individuos se encuentran en una franca indefensión, en un estado de indigencia natural” (Tejeda, 2011, p. 90):

Para la gente es importante porque todo está construido para las personas que caminan, son las construcciones, la construcción de la naturaleza misma. Por eso para las personas eso es importante, porque el que no camina no puede estar en el bosque, porque llevar una silla es complicado. Para mí básicamente por las estructuras de la sociedad es complicado. El mundo no está hecho para personas discapacitadas (Lorena).

Un aspecto muy significativo de la reflexión de Lorena es la difuminación de los límites entre el mundo natural y el mundo artificial construido por el ser humano, que resultan equivalentes si no pueden ser habitados. En consecuencia, la exclusión se produce desde las formas de habitar el mundo, percibido como una exterioridad. Vale aquí observar la coincidencia entre su percepción de los territorios del cuerpo y el hábitat.

El comportamiento social que relaciona la discapacidad con la exclusión se construye desde la identidad que el Modelo Médico Hegemónico y el Estado, como agente clasificador de las identidades sociales legítimas, han asignado a las personas consideradas “discapacitadas” (Ferrante, 2009). “Desde esta mirada, se reduce la discapacidad a la localización de un déficit anclado en un cuerpo individual... eterniza lo arbitrario, al realizar un trabajo de deshistorización a partir del cual la discapacidad es vivida como una enfermedad individual” (Ferrante, 2009, pp. 20, 27). Esa identidad impuesta a las personas con discapacidad es la base de su dominación por el Modelo Médico Rehabilitador (Ferreira, 2009).

## § Mentalidad positiva, resiliencia, adaptabilidad

Aquello que se exalta o se sublima –capacidades, creencias, recursos, valores– es la cara opuesta y visible de aquello que no se menciona, de la deficiencia. Actitud resiliente, que, a diferencia de la resistencia, puede ser una forma de adaptarse e integrarse al orden dominante, la sustitución como normalización. Un aspecto esencial de esta forma de

pensar es la manera como se “lee” el trauma, sus impactos, en relación con el ciclo vital del individuo:

Ellos [los profesionales de la salud] siempre mencionan que como es pequeña y quedó en situación de discapacidad, me decían que la niña lo va a aceptar más rápido que si fuera adulta y fuera un accidente traumático y fuera difícil levantarla de ahí. Una persona cuando es pequeña y cuando niña sufre el trauma es más fácil que lo asimile y lo maneje (Madre de Lorena).

Yo no me acuerdo de mucho, tenía 3 años. Pero en este momento tiene un punto a favor, ya que si yo hubiera estado más grande y pudiendo caminar hubiese sido difícil para adaptarme a la nueva situación (Lorena).

Las referencias al trauma y a las patologías psicológicas predominantes actualmente (estrés, depresión, *burnout*) son, de acuerdo con Byung-Chul Han (2012), resultado del exceso de positividad, que también comporta una forma de violencia, no ya contra la *otredad*, sino contra lo idéntico que, en su exceso, necesita ser expulsado:

La desaparición de la otredad significa que vivimos en un tiempo pobre de negatividad. Ciertamente, las enfermedades neuronales del siglo XXI siguen a su vez una dialéctica, pero no de la negatividad, sino de la positividad. Consisten en estados patológicos atribuibles a un *exceso de positividad*. La violencia parte no solo de la negatividad, sino también de la positividad, no únicamente de lo otro o de lo extraño, sino también de lo *idéntico* (Han, 2012, p. 11).

Asumir la resiliencia como postura existencial puede encarnar un conformismo ante las exclusiones del orden dominante, en tanto las dificultades se resuelven en el mundo privado y cotidiano, pero no tocan ni movilizan al cambio de los aspectos estructurales que producen exclusión en el orden cultural, social, político y económico. Posición que puede ir de la mano con el conformismo religioso, o las “filosofías” del éxito y el optimismo. El primero tiende a plantear la insuperabilidad de las barreras por los esfuerzos humanos, mientras las otras tienden a sobreestimar el alcance de tales esfuerzos, al minimizar la gravedad de las barreras, con lo cual reduce los logros, dificultades, fallas y culpas a la voluntad individual y la solidaridad social. De forma que la exigibilidad y ejercicio de los derechos de la persona con diversidad funcional/corporal se invisibiliza:

Siempre he dicho que mi hija es una santa y al lado de ella va un ángel, porque siempre encontramos a alguien que nos abra una puerta. Por ejemplo, un día estábamos en un coliseo [...] y apareció alguien y dijo “¿No te interesa participar en piscina?” y ahí iniciamos con ese interés; otro día ella iba sola en un bus cuando

alguien le pregunta que si no le interesaba conocer el programa del cual él formaba parte [al que Lorena ingresaría después]. Entonces, en todo lado le aparece un ángel. Otro día, estaba en la universidad, cuando un señor que trabaja allí le dijo que “si no le interesaba el tenis”, contándole la historia de la hija de él, que es campeona a nivel nacional de los paralímpicos. Por toda parte que ella va yendo encuentra a gente muy chévere, y la familia está incluida en el evento que haya (Madre de Lorena).

Cuando se plantea que *encontrar siempre a alguien que abra una puerta* es resultado de la suerte o de un designio divino es porque, de antemano, se reconoce que las puertas están cerradas, que la exclusión es la regla y las oportunidades limitadas. Del mismo modo, que personas desconocidas ofrezcan ayuda o información sin que se la pidan, algo atípico en otras circunstancias, responde seguramente a la experiencia que en relación con la discapacidad tienen quienes así actúan. Pueden suponer correctamente que es muy probable que las personas con discapacidad que encuentran en su camino están necesitadas de apoyo, lo que mueve su solidaridad espontánea.

### **§ Sobreprotección, del déficit a la deficiencia.**

Las barreras para el ejercicio de la autonomía no son solo físicas y psicológicas, existen socialmente, en un medio incapaz de reconocer la voz de las personas con diversidad funcional/corporal, consideradas minusválidas, necesitadas de la tutela de sus acompañantes:

... lo primero que yo he peleado, muchas veces en la Facultad se lo atribuyen a mis papas, como “don Misael dijo que esa rampa...”. No, yo soy la que tomo la iniciativa de todo, yo voy y consulto... (Lorena).

La falta de preparación de los padres y madres para la educación de sus hijos en la libertad y el desarrollo de la autonomía, entre otros aspectos, predominante en nuestra cultura, hace emerger con mayor fuerza actitudes sobreprotectoras hacia las personas con diversidad funcional/corporal.

En el proceso de formación como individuos no se enseña a ser consciente del cuerpo, como algo propio, de lo que cada quien es único dueño y principal responsable. Hay aquí un hallazgo sobre los patrones de socialización dominantes que no preparan para la autonomía. Por el contrario, parecen orientar más al individuo para afrontar las consecuencias de la falta de autonomía, que se traduce en resiliencia:

Entonces fue algo que faltó. A mí me enseñaron a ser berraca, a estar siempre contenta [Subrayado propio], pero no a ser consciente de mí misma. Y no es que me negara a mí misma, era simplemente un “no me importa”, porque no es que no me gustara estar acá, simplemente no me gusta y/o no me importa (Lorena).

Factores de vulnerabilidad social asociados a la movilidad, como la seguridad en los espacios públicos o la calidad del transporte, dificultan la independencia personal, en la medida que demandan la presencia permanente de un cuidador. La inseguridad pública, la débil cultura ciudadana y la falta de accesibilidad física pueden acentuar rasgos sobreprotectores por parte de los cuidadores familiares, que inciden negativamente en el desarrollo de la autonomía de las personas con diversidad funcional/corporal. Es decir, los déficits del entorno generan una respuesta sobreprotectora que instala la deficiencia en el individuo.

## 6.1.2 Las prácticas de rehabilitación

### § El cuerpo fragmentado

El cuerpo se fragmenta a partir de las expectativas de la funcionalidad, del hacer, definidos desde el proceso terapéutico y no desde la persona. La subjetividad y el desarrollo individual son evaluados desde aquellos aspectos. Así, encontramos que la terapeuta considera que, para el momento que ella llega al proceso, Lorena había alcanzado su “independencia” y, por tanto, su tarea sería únicamente de “mantenimiento”, de apoyo. La independencia o autonomía, son entendidas únicamente desde su nivel orgánico, algo concluido para el momento del ciclo vital de Lorena. Se ignora, invisibiliza o niega el desarrollo de la autonomía moral como parte del proceso terapéutico:

[Lorena] en la casa tenía un tubo, bajaba y subía las escaleras de ese tubo, yo llegaba y ella hacía absolutamente todo. Entonces, yo no tuve, lamentablemente, ese proceso de ella ser independiente y hacer traslados, porque ya lo tenía, entonces yo estuve en el proceso para apoyo y mantenimiento (Fisioterapeuta de Lorena).

En el cuerpo fragmentado se asume que unas partes sustituyen a otras, se privilegian, a partir de la funcionalidad que domina el sentido de la autonomía:

...tratábamos de mantener condiciones físicas. Durante el proceso tuvimos procesos de retracciones de todo nivel (cadera, psoas, iliaco), y creo que eso fue lo que más la limitaba mientras ella logra hacer sus traslados. El tema de retracción [era] lo que más limitación

funcional [representaba] para ella. [Entonces] trabajamos con ella el tema de mantenimiento, fuerza muscular de miembros superiores para que ella pudiera hacer sus traslados de todas las maneras que lo hacía (Fisioterapeuta de Lorena).

Resulta oportuna la precisión de Ferrante (2009) acerca de los déficits teóricos para el abordaje de la deficiencia y la discapacidad, ya que la aceptación de categorías médicas y pedagógicas, sin la necesaria o suficiente crítica, legitima prácticas normatizadoras de las personas con discapacidad, como sucede al definir el desarrollo de la autonomía propiciada por el proceso de rehabilitación. Se aplica una pedagogía bancaria<sup>11</sup>, descontextualizada y despersonalizada, de entrenamiento y transferencia de conocimientos, amparada en la *autoridad* científica del modelo biomédico.

Una característica notable de la visión fragmentada del cuerpo es la de un modelo dualista o hilemórfico, que separa cuerpo y espíritu, el cuerpo de su forma (es decir de su representación holística, como totalidad). Como si espíritu y forma pudieran existir como algo distinto del cuerpo, y este ser algo distinto a lo que aquellos representan. Por supuesto, implica la escisión del sí mismo que, como podrá observarse en los distintos casos, no logra armonizar completamente al sujeto:

Antes de la cirugía, ella [Lorena] estaba por competir en paralímpicos porque es muy buena nadadora. Además, porque mentalmente ella no tiene nada [subrayado propio], entonces la estaban postulando para que fuera a competir y como se cruzaba con la cirugía no pudo (Madre de Lorena).

## **§ La enajenación del cuerpo bajo al saber-poder y la racionalidad productiva de los protocolos**

Como se mencionaba atrás, frente a las expectativas del proceso de rehabilitación que tienen las personas con diversidad funcional/corporal, generalmente se impone el saber normalizado de los protocolos. La pregunta sobre las expectativas de su cuerpo pareciera no tener lugar en el sí mismo, es planteada entonces desde los intereses del otro. Así,

---

<sup>11</sup> De acuerdo con Freire (2005) la educación bancaria asume la absoluta ignorancia del individuo que aprende (educando), quien es depositario de los conocimientos de quien enseña (educador). En este sentido, supone y legitima el desequilibrio de poder-saber, entre quien se erige como autoridad del conocimiento y el sujeto en quien se aplica, constituido en objeto del proceso de aprendizaje. La transferencia de conocimientos y la instalación de conductas se verifican mediante la observación por el educador y el suministro de información por parte del educando.

aunque pretende incluir al otro, hace evidente su exclusión a partir del reconocimiento de la deficiencia:

Yo recuerdo que cuando ella [la fisioterapeuta] llegó a la terapia el primer día, tenía un papel donde le decía “quién era yo y mis expectativas”, pregunta que me tomó de sorpresa, ya que tenía solo trece años. “¿Qué espero de la terapia?”. Y no tenía ni idea qué hacer. Entonces yo le decía que ni idea o que me pueda mover mejor, ya que no puedo mover las piernas. Lo respondía por salir del paso... Yo recuerdo que ella [la fisioterapeuta] me dijo [entonces] que hiciéramos una terapia de mantenimiento (Lorena).

Las relaciones de asimetría y desigualdad materializadas en una ideología de la normalidad producen tanto exclusión como inclusión excluyente (Lipschitz, 2009). Se construye entonces un acuerdo tácito que es la aceptación del saber del otro, de la especialista, ante aquello de lo cual no se tiene conciencia. Aquí se evidencia el carácter dominante, no solo por el desequilibrio de saber-poder, sino por la enajenación del propio cuerpo, al que se le impone el deber de “hacer”:

La experiencia del “cuerpo propio”, es decir, la vivencia en “carne y hueso” es reemplazada por la mirada en tercera persona de un saber experto: la medicina. Como efecto de la violencia simbólica se instituye bajo la forma de deficiencia una relación de dominación que “invalida” a la persona con discapacidad para pensarse por fuera de la misma (Ferrante, 2009, p. 25).

Los protocolos introducen una dinámica de racionalidad productiva, serial y estandarizada, que desconoce los intereses particulares de cada persona, de su ciclo vital, de su experiencia:

Al principio yo asistía con ellos y ahí hacíamos terapias, pero con el tiempo me empezó a aburrir, a mí me daba pereza porque iba a hacer lo mismo. Él era buen terapeuta y se daba cuenta que yo me aburría, porque ya no era un juego sino hacer lo mismo de nuevo: Otra vez venga, otra vez vaya. Era más bien la rebeldía de niño chiquito: de no quiero hacer eso, no me gusta. Yo le pedía a David que me hiciera cosas nuevas y divertidas, por lo que quería jugar, y él decía mi problema en muchos lugares. Por ejemplo, en piscina (yo siendo nadadora de la selección Bogotá) también me aburrí por lo repetitiva: Vaya y haga 200 metros de piscina y se devuelve. Entonces yo me aburría porque lo que quería era jugar y como era lo mismo siempre... Lo importante era jugar (Lorena).

La monotonía, falta de creatividad, desarticulación con los intereses cotidianos del sujeto se convierten en desmotivación y abandono del propio cuerpo en manos del otro, del

especialista que sí sabe qué hacer con aquel. Situación que se acentúa cuando los espacios íntimos del hogar se ven invadidos y saturados por la actividad terapéutica. La enajenación del cuerpo de Lorena se resume en la forma que define la relación terapéutica, como un “préstamo de su cuerpo” para una actividad de la cual desconoce su resultado. Es un cuerpo que torna en mercancía de la producción de rehabilitación:

Pero en la casa aún menos cosas teníamos para hacer la terapia divertida. Era más aburrido para mí porque se volvió más terapia. A pesar de que nos la pasábamos jugando y hablábamos todo el tiempo, yo con toda la tranquilidad te lo repito, el ejercicio, mil veces. Entonces, era “mueve el brazo, mueve la pierna...”, mientras íbamos hablando, entonces era muy buena la relación que teníamos. Y eso ha sido a lo largo de todo el tiempo, “yo le presto mi cuerpo [subrayado propio], usted hágalo”, y al final de cuentas no sé qué fue lo que él hizo [subrayado propio] (Lorena).

Es clara la connotación del abandono de la voluntad, que considera el *ejercicio* como algo que se hace para el terapeuta, no para sí misma: **“te lo repito, el ejercicio, mil veces”**. Lorena es consciente de la “desconexión” con su cuerpo, pero, incluso, reproduce en cierto modo la comprensión del cuerpo fragmentado al afirmar que tiene un “algo mental”, una afectación distinta a lo que sucede con su cuerpo:

Eso tiene un significado, que es la desconexión con mi cuerpo porque a mí me preguntaban (en el fin de semana que estuvimos con mis primas) [me decían] “haga el ejercicio que le enseñó David”. Entonces empecé a pensar que no me interesaba qué pasara con mi cuerpo: no me interesaba qué comía, si me movía, si no me movía, simplemente era un movimiento de la cabeza para arriba. Lo que tenía que hacer físicamente dentro de mi zona de confort. Es decir, lo que tenga que hacer físicamente lo va a hacer un fisioterapeuta o lo va a hacer mi mamá, y como yo no me preocupaba, no sabía cómo iba a reaccionar mi cuerpo. Esto ha durado hasta estos días, yo tengo algo mental [subrayado propio]: si comí, como cosas que no me hacen bien, y ese daño que hacen las terapias significan que mi cuerpo y mi mente no están en uno solo [subrayado propio] (Lorena).

## § Sufrimiento y agotamiento emocional

En el caso de Lorena, ella evidencia un desequilibrio familiar que afecta los proyectos de vida de sus padres, al tiempo que genera daños emocionales a sí misma, por la culpabilización pasiva que significa para ella ser el centro de atención de la vida familiar, y por la dedicación de sus padres a su cuidado:

...yo lloraba, pero no me gustaba que nadie se enterara; yo lloraba debajo de las cobijas, pero no que todo el mundo se enterara, no me gustaba. Es que es lo mismo, si yo estoy triste, en mi casa todos están tristes, si yo estoy feliz, todos están felices, todo es en función mía; si alguien se pelea es por mí, las peores peleas que han pasado en mi casa son por mí, entonces, yo no quiero que eso sea así, yo me le estoy comiendo la vida a mi mamá, es lo que a mí me mata, mi papá también. Para mí, mi papá es más complicado porque para él soy la luz de sus ojos; y tú vas a la oficina de mi papá y todo el mundo sabe de mi vida, todo el mundo me admira. Entonces, estudio, pero como cualquier persona. Yo sigo siendo muy arisca con él, pero no es por qué no lo quiera, porque es un amor, pero es tan amor, que me estoy comiendo la vida de él. Igual pasa con mi mamá, pero con mi mamá puedo ser más clara, yo le digo “haz tu vida, tú no puedes seguir viviendo mi vida”, y si ella sigue viviendo mi vida se está haciendo daño a ella y me está haciendo daño a mí (Lorena).

El recurso a la resiliencia, la solidaridad y el empoderamiento, para superar las dificultades emocionales en la relación de acompañamiento y atención a personas con diversidad funcional/corporal, puede resultar una perspectiva inadecuada. Menos aún, considerar tales manifestaciones emocionales simplemente como síntomas de patologías mentales, toda vez que se trata de una respuesta a las condiciones del contexto adverso. Al respecto, Rodríguez *et al* (2013), al tratar el tema del acompañamiento a víctimas, con muchas similitudes a efecto de los procesos de rehabilitación, advierten que esta labor no puede plantearse como una actividad estandarizada en la que un actor racional, ideal y uniforme puede adelantar acciones correctivas y recomendaciones trazadas por un experto. Algunas de las razones que sustentan su posición son:

- a) Las experiencias se despliegan en un terreno corporal, por lo cual la circulación de sus pensamientos, decires y prácticas están cargadas de afectos. Esta implicación emocional hace borrosa la frontera entre el sujeto que apoya y el que es apoyado.
- b) La relación de apoyo no es simplemente un servicio que se presta en un juego de oferta-demanda unidireccional. Parte de la generación de un vínculo colaborativo en que los resultados dependen de la calidad de la relación entre los participantes.
- c) La solicitud de atención va precedida por una vulneración de los derechos que afectan la vida de los sujetos en forma significativa y no siempre comprensible por la racionalidad habitual. Entonces, más allá de la satisfacción de una necesidad material u objetiva, se requiere un fuerte trabajo de carácter simbólico para que el sujeto resista y se rehaga.

d) Es habitual que el apoyo se realice en entornos precarios, altamente exigentes, con alto grado de incertidumbre y muchas veces con riesgo para la seguridad personal. Por lo tanto, es ineludible que emerja algún grado de afectación... Así, se hace necesario re-significar el sufrimiento antes que diagnosticarlo (Rodríguez, Rondón, & Manrique, 2013, pp. 124-125).

La vulneración de derechos se evidencia en la precariedad de la respuesta del sistema de salud a las personas con diversidad funcional/corporal, tanto en calidad y oportunidad, como en el costo de su gestión para el usuario, que no reconoce económicamente el trabajo adelantado por los acompañantes familiares y se traduce en una sobrecarga para el sistema familiar.

### **6.1.3 Significaciones emergentes orientadas a la emancipación, la corporalidad y la autonomía**

#### **§ La resistencia**

Previamente se ha expuesto el riesgo de una actitud resiliente como forma de inclusión excluyente en el orden dominante. Ahora bien, cuando las capacidades, motivaciones y la voluntad no se orientan a reproducir los modos de existencia impuestos por el orden dominante, sino que, por el contrario, se plantean acciones que privilegian en el proyecto de vida el ser antes que el hacer, disrumpe las legitimidades establecidas. Así, cuando Lorena relata cómo adaptarse a la silla de ruedas fue un juego, no una tarea, expresa su interés en la posibilidad de construir relaciones y tejer afectos, antes que la subordinación a jerarquías o el cumplimiento de procesos institucionales. Para ella el goce lúdico trasciende propósitos funcionales-productivos. Lo uno u otro está determinado por el sentido que se privilegie, cómo se definan las prioridades; es decir, como un hacer instrumentalizado para unos objetivos protocolarios de normalización, o como quehacer del propio proyecto o forma de vida, así como de ser reconocido dignamente por los demás:

Nosotros conocemos nuestras prioridades. No es necesario meterse de lleno en los deportes, ya que le abarcaría de lleno su tiempo de los estudios. Queríamos lo de la piscina, pero lo de la operación la incapacitó. Y ya la edad tampoco le es favorable para ir a competir... Por eso ella prefiere tener esto como su práctica libre (Madre de Lorena).

Una anécdota muy bonita [ocurrió] en el Centro vacacional fuera de Bogotá. Ella [Lorena] debía hacer una presentación en la noche con todos los niños que estaban asistiendo a esta especie de salvamento y aventura entre niños. Entonces, todas las personas mencionaban: “cuidado se cae, cuidado se ahoga” (y ella [estaba] nadando perfectamente); debía hacer una especie de salvamento y cruzar de lado a lado. En el momento que la vieron que cruzó de lado a lado, nadando perfectamente, todo el mundo la aplaudía, mencionando [sic] que nadaba perfectamente. Salimos de la presentación y las personas le decían “Chao, muy bien, muy bien” (Madre de Lorena).

Entonces, las comprensiones, actitudes y relaciones que, en un primer momento, se inscriben en una respuesta resiliente, pueden potenciarse como elementos de transición hacia prácticas emancipadoras, en cuanto favorecen el encuentro, el diálogo, el intercambio de saberes y desprivatizan el proceso de rehabilitación. Por ejemplo, mediante grupos terapéuticos, que permiten reconocerse, tener referentes de su propio proceso, construir relaciones más horizontales en la práctica terapéutica, poner en común intereses y, eventualmente, movilizar transformaciones en los contextos institucionales, sociales, culturales o políticos:

Ellos han logrado tantas cosas que, por ejemplo, en ocasiones siente que está oxidada. Pero hay otras cosas, ella ya se sienta, se para, se sube, se baja y es muy independiente, cosas que le puede enseñar a los otros; es genial que compartan. Ella conoció a un muchacho que tuvo el accidente hace un año y él estaba aterrado de lo que ellos hacían y él no podía hacer. Entonces es chévere que el grupo le dé el ejemplo de vida para que salga de este encierro y se proyecte haciendo algo mejor. A mí me gusta que mi hija esté en ese grupo porque ella es una experiencia de vida, y esa chispa de alegría que ella tiene les favorece mucho a ellos. Ojalá ella mantenga esa chispa de alegría y entusiasmo por seguir (Madre de Lorena).

## § La conciencia del cuerpo

Esta conciencia emerge cuando se empieza a ser menos dependiente afectiva y socialmente de sus cuidadores familiares, y la persona con diversidad funcional/corporal debe salir de su entorno habitual “seguro”:

En ese momento yo no podía hacer ese análisis, pero ahora creo que sí. Había una división entre mi cuerpo y mi alma. Yo era solo mente y mi cuerpo no importaba, hasta que entré en una crisis (antes de entrar a la universidad), [al entender] que este cuerpo o este caparazón que tengo también hace parte de mí, había una división entre el cuerpo y el alma... Yo pensaría que tiene que ver con que muchas personas estaban pendientes de mí y entonces yo me dejaba recostar en ellas. Yo no iba a estar pendiente porque muchos iban a

estar pendientes de mí. Y no es que el terapeuta tenga la culpa de eso, era todo... La circunstancia, por ejemplo, para usar el corsé (yo era una niña muy consentida o todavía sigo siéndolo) y le decía a mi papá que no quería ponérmelo, entonces ellos eran los que me insistían. El problema es que nadie me enseñó a ser consciente de mí misma. Nadie me dijo: este es su cuerpo y la consecuencia es esta [subrayado propio]. Entonces fue algo que me di cuenta cuando ya estaba grande.

Ese cambio del colegio a la universidad, siempre nos hace reflexionar “¿quién soy?”. Y en esa etapa yo caí en una depresión, preguntándome “cómo voy a entrar a la universidad si no soy capaz de hacer un montón de cosas por mí misma”. Yo no era capaz de ir sola a ningún lado y no hacía nada por mí misma que valiera la pena. Mis papas me llevaban al colegio, en el colegio mis compañeros hacían las cosas por mí y significaba estar recostada en los demás. Era como si no estuviera en mi vida, yo simplemente veía los toros desde la barrera y me decía “tan chévere que juega pedrito en el colegio”, pero como no era yo la que jugaba, no me integraba con ellos. No es que yo fuera una persona apartada de mis compañeros, sino que nunca fui partícipe de las cosas que sucedían en el colegio, que era mi mundo; y en ese mundo no había nada más, no conocía a nadie por fuera (Lorena).

La transición hacia una conciencia del cuerpo y a la corporalidad empieza por el reconocimiento y la posibilidad de expresar el malestar, “la capacidad de los individuos de reconocer al menos parcialmente la constitución del yo, es lo que hace que la liberación sea posible” (McLaren, 1997, p. 97). Al mismo tiempo, este malestar emerge cuando el sujeto debe enfrentar el mundo de manera autónoma:

Salgo del colegio e inicio mi reflexión de cómo voy a estar sola en una universidad. De un momento a otro me di cuenta que estaba mal y que mi cuerpo estaba mal, y no podía hacer muchos cambios, por lo que no hacía nada por mí (Lorena).

A partir de la conciencia del cuerpo se relea la experiencia de vida previa. No importan tanto las hipótesis y explicaciones que se aportan –toda narrativa implica siempre una lógica reconstruida, provisional y no infalible–, sino que, mediante este proceso, se produce el empoderamiento del sujeto, que puede contribuir a procesos emancipadores, que cuestionen el orden del saber-poder establecido, representado aquí por el modelo médico. De una situación previa de enajenación, se pasa a un constante ejercicio reflexivo, un volver sobre sí, de “darle muchas vueltas” al asunto:

Yo creo y estoy casi segura (porque es algo a lo que le he dado muchas vueltas últimamente) que si yo hubiera tenido esa

conciencia de mí misma hasta hubiera logrado caminar; porque médicamente pueden decir “no va a volver a caminar”, y me lo han dicho miles de veces; pero si yo hubiera sido consciente de mi misma, lo hubiese logrado (Lorena).

Por supuesto, es más que evidente que la independencia definida desde los protocolos terapéuticos no corresponde a la independencia real de un sujeto integrado, en proceso de armonización, que empieza a emerger mucho después. Lorena se sorprende, le resulta disgresor, conocer a una persona con diversidad funcional/corporal que incorpora en su vida lo que no se ha legitimado para el cuerpo discapacitado, o en palabras de ella “cosas que para mí no estaban en la vida de una persona con discapacidad”. “Como efecto de la violencia simbólica se instituye bajo la forma de deficiencia una relación de dominación que ‘invalida’ a la persona con discapacidad para pensarse por fuera de la misma” (Ferrante, 2009, p. 25):

... fuimos a tomar algo con Adriana, y yo pensando en que acababa de conocerla; yo solo pensaba en que debía llamar a mis padres. Me demoré mucho tiempo hablando con ella. Yo llevo más tiempo que ella en la condición [¿de discapacidad?]. Este fue un día que yo conocí varias cosas que para mí no estaban en la vida de una persona con discapacidad [subrayado propio]. Ella me contó, por ejemplo, que se había casado y tenía dos hijos. Ella estaba decidida con su esposo, en viajar. Pensé en que, ahora, cómo iba a tener una amiga así (Lorena).

De esta forma, el intercambio de experiencias rompe el aislamiento impuesto a las personas con diversidad funcional/corporal, en tanto son consideradas anormales. También permite construir imaginarios de transformación emancipadora desde las narrativas e historias de vida disgresoras del orden establecido, que impactan, más allá de la reivindicación de derechos de las personas con discapacidad, contra la violencia simbólica del Estado “que inculca en los cuerpos los esquemas de percepción, pensamiento y acción a partir del cual se opone al cuerpo sano-bello-hábil bueno el cuerpo-enfermo-feo-inhábil-malo” (Ferrante, 2009, p. 21).

## § Participación en la vida social y empoderamiento

El sentido de una rehabilitación emancipadora se construye desde el momento que el individuo se atreve a probar su capacidad de incidir en el mundo. No se trata entonces de los objetivos planteados desde los protocolos de rehabilitación, sino de los retos propios

que genera la participación en la vida social, que conlleva salir de sí mismo para resolver los conflictos internos. Así, la rehabilitación deja de ser un fin para servir de medio:

... yo creo que del mismo problema que me puso la Universidad, fue lo que me ayudó a resolver mi problema interior, por decirlo así, la Universidad me puso un reto y es lo que yo he hecho por mí misma... yo creo que desde ahí empezó el cambio, desde que yo opino. Yo no participaba en el mundo, yo era una espectadora del mundo, pero cuando yo entro a generar un cambio, eso me da vida, me llena de ánimo, de que yo sí puedo hacer cosas (Lorena).

En otras palabras, la autonomía, como propósito de la rehabilitación, activa la resistencia, primero de cara a sí mismo, a la voluntad (darse el propio espacio), y luego frente al entorno (lograr un espacio junto a los otros):

Sin embargo, el primer semestre yo continuaba mal, por la presión académica, por la presión de la Universidad, yo no me daba el espacio, era como si la Universidad me limitara, y quería darme cuenta que yo sí hacía algo por mí misma, porque, si yo no hubiera hecho algo por mí misma, no me hubiera importado que la Universidad no me diera los espacios; pero como yo ya no cabía en la Universidad, los primeros días yo decía “yo si aguanto”, “yo si me muevo”, entonces eso fue (Lorena).

Se observa un movimiento por sí mismo, con los otros y para todos. Poder moverse (en distintos sentidos) permite ganar espacios, y tener espacios más amplios dónde desarrollar la vida, da sentido al movimiento. Tal es el significado de la autonomía, de la emancipación, como propósito esencial del proyecto de vida. Para Lorena el proyecto de vida no consiste en una sumatoria de metas, que, como se ha visto, eran planteadas externamente (fuera del proceso de rehabilitación, o del ingreso a la Universidad), como un protocolo de la vida. Importa menos la validación social y más la percepción de que es algo obtenido por sus propias capacidades.

Ahora, si se lee esta intencionalidad en el contexto de lo que ha sido su proceso y experiencia, plantea un conflicto al preguntar si las capacidades que ha adquirido gracias al proceso de rehabilitación son realmente “suyas”. Las capacidades no serían, entonces, solo lo que alguien puede hacer, sino aquello que ha construido o ha apropiado desde sí mismo y por sí mismo en su proceso o ciclo vital, que dan el sentido y disfrute de la realización personal. Al producirse la escisión entre metas y proyecto de vida, al aparecer desprovisto de capacidades, el tiempo aparece como una carga de incertidumbre existencial, de no saber cuánto durará tal situación, ese vacío. Es una percepción que se

construye desde el espejo de la normalidad, dado que “la producción del cuerpo normal va de la mano de la producción de tiempos y espacios normales” (Lipschitz, 2009, p. 5):

Cuando yo pasé el examen de admisión no me sentía feliz, porque sentía que no hacía nada por mis propios méritos, porque estudié eso, me metieron en ese curso... entonces, yo paso a la Universidad y todos se ponen muy muy felices, pero yo no. Yo decía “de qué me va a servir, no estoy haciendo nada por mi vida”. Entonces, entro con esa mentalidad a la Universidad, de no hacer nada por mí misma, de no sé cuánto va a durar [subrayado propio] (Lorena).

#### **6.1.4 Hacia la co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía**

La discapacidad devela al sistema capitalista que convierte a las personas, a los cuerpos, en mercancías, como fuerza de trabajo, consumidores y objetos de consumo; el cuerpo como capital simbólico. Así, la exclusión y la negación de las personas con discapacidad responden a una condición y una lógica anterior a los eventos discapacitantes, la de estar sometidos al engranaje productivo, desde el cual se definen los roles y proyectos de vida. Al respecto, en el caso de Lorena se ve cómo el *poder hacer* que supone el logro de la autonomía personal, en tanto es definido desde aquella lógica, contradice el sentido de la libertad, que explica en cierto modo el malestar emocional de Lorena con su proceso de rehabilitación:

La libertad del *poder hacer* genera incluso más coacciones que el disciplinario *deber*. El *deber* tiene un límite. El *poder hacer*, por el contrario, no tiene ninguno. Es por ello por lo que la coacción que proviene del *poder hacer* es ilimitada. Nos encontramos, por tanto, en una situación paradójica. La libertad es la contrafigura de la coacción. La libertad, que ha de ser lo contrario de la coacción, genera coacciones. Enfermedades como la depresión y el síndrome de *burnout* son la expresión de una crisis profunda de la libertad. Son un signo patológico de que hoy la libertad se convierte, por diferentes vías, en coacción (Han, 2014, p. 7).

Esto lleva a plantear el reconocimiento a la diversidad, no solo funcional, sino corporal, como experiencia radical y horizonte que controvierde la esencia de un ordenamiento social sustentado en la ilusoria libertad del *poder hacer*.

La compleja trama entre la diversidad funcional/corporal, las barreras sociales, el ciclo vital, los proyectos de vida de los miembros de la familia y el rol de estos como cuidadores

debería ser el primer objeto de estudio de los procesos terapéuticos, desde un enfoque de acción sin daño<sup>12</sup>, para procurar armonizar relaciones, contextos y proyectos vitales.

Al colocar en el centro a la persona, su voz, el sufrimiento asociado a la dinámica de la discapacidad, sus aspiraciones, emergen vectores que llaman a la reorientación de las prácticas de rehabilitación hacia la emancipación. Entre otros, se plantean los siguientes lineamientos:

1. Reconocer imaginarios, significaciones sobre el cuerpo, la autonomía, la salud, el proyecto de vida, los ciclos vitales, la discapacidad y la diversidad funcional/corporal, que constituyen el contexto desde el cual se lee y se construye el proceso de rehabilitación, para identificar allí las visiones dominantes a ser abordadas hacia su transformación. Se trata de recuperar la voz de los agentes para desenmascarar, no tanto la 'construcción cultural' de la discapacidad como 'realidad clínica' sino la "construcción y reconstrucción clínica de una realidad [de la enfermedad / discapacidad] convertida en mercancía" (Taussig, 1995, pp. 140, 143). Implica, en consecuencia, hacer explícita la apuesta política y pedagógica que potencia tal propósito.

2. Propiciar procesos terapéuticos y de acompañamiento integrales, que parten desde la comprensión de la complejidad socio-cultural, pasan por el nivel psicológico y descienden al plano biológico, que articulen los distintos niveles o planos. Así, se entiende que no solo existe dolor sino sufrimiento, y que este es en buena medida "derivado de la falta de adaptación de las estructuras sociales a las necesidades de las personas con discapacidad y de la evitación sistemática del reconocimiento de dotarlos de poder para ejercer un control sobre sus propias vidas" (Ferrante, 2009, p. 31). Requiere, por tanto, una perspectiva transdisciplinar e interseccional que articule aspectos terapéuticos, psicosociales, pedagógicos y sociopolíticos. En esta dirección, se demanda la cualificación transversal de la formación profesional en rehabilitación y de las instituciones de salud.

---

<sup>12</sup> Supuesta la existencia de conflictos entre los ciudadanos-usuarios de los servicios de salud y las instituciones prestadoras de los servicios, dado que las acciones que estas desarrollan no son neutrales, en tanto se inscriben en un escenario de poder (políticas del Estado, intereses económicos de las empresas prestadoras, desequilibrio de saber-poder entre pacientes y profesionales, derechos de los usuarios), el enfoque de acción sin daño se orienta a minimizar el riesgo de los impactos no deseados por el potencial que tienen las acciones de contribuir y/o reforzar las dinámicas de los conflictos. En este sentido, se trata de un enfoque que desarrolla la sensibilidad al conflicto (Vela, Rodríguez, Rodríguez, & García, 2011).

3. Desprivatizar los procesos terapéuticos que, aunque personalizados, plantean una ruptura con la concepción de la discapacidad como *enfermedad individual*, para propiciar el intercambio de experiencias y saberes, en ámbitos terapéuticos grupales, y transitar la solidaridad y la resiliencia, hacia la resistencia frente a barreras familiares, institucionales, culturales, políticas, y a su transformación emancipadora: Redes, grupos de apoyo, equipos interdisciplinarios, roles de articulación transdisciplinar, grupos terapéuticos, organizaciones sociales. Es una mirada desculpabilizante en el plano individual que se asienta en la comprensión del contexto de producción de la discapacidad, para transitar a la producción de subjetividades de las personas con diversidad funcional/corporal que incorporen la idea de la singularidad y de lo excepcional (Lipschitz, 2009).

4. Establecer la priorización de los procesos de rehabilitación a partir de las condiciones particulares y contextualizadas de cada caso, en los que la primacía siempre estará en la salud, desde una visión holística, pero las prioridades se establecen desde la armonización de todas las dimensiones implicadas.

5. Desarrollar estrategias de cuidado emocional y prevención del agotamiento emocional con los agentes del proceso de rehabilitación, personas con diversidad funcional / corporal, acompañantes y profesionales del servicio, que, desde una metodología reflexiva,

den sentido a sus prácticas en la relación yo-otros... que busca efectos políticos, éticos y estéticos, porque en el proceso de conocimiento quedan implicados el sujeto, el objeto, el lenguaje y el espacio-tiempo-local (contexto) que ya no es visto como una exterioridad, sino como territorio que se habita... debe configurar nuevas corporalidades para la acción... implica resignificar el valor del sufrimiento en tanto relación intersubjetiva más que como afecto ubicado en el interior de cada individuo (Rodríguez, Rondón, & Manrique, 2013, p. 146).

## 6.2 Diálogo con Liliana, su hermana y su terapeuta

Liliana<sup>13</sup> tiene 37 años de edad, es enfermera profesional con estudios complementarios en administración en salud y era una asidua practicante del básquetbol. Hace aproximadamente 10 años tuvo un accidente cerebrovascular con la consecuente hemiplejía del lado izquierdo. La lesión se manifiesta en dificultad para caminar y para

---

<sup>13</sup> Los nombres de los participantes co-investigadores de este trabajo, los de otras personas mencionadas en los relatos, y los de algunos lugares e instituciones han sido cambiados con propósito de confidencialidad.

hablar, y parálisis del movimiento del brazo izquierdo, por lo cual, inicialmente, requiere asistencia para realizar todas sus actividades básicas. Posteriormente a la lesión recibe atención domiciliar de fisioterapia. La profesional encargada le recomienda ingresar al programa del Centro Especializado de Rehabilitación, que ofrece un programa de rehabilitación integral. Aunque estaba advertida que la gestión podría ser difícil, gracias a su red de apoyo familiar logra ingresar al poco tiempo. En este programa estuvo 10 meses, al final del cual había recuperado múltiples funciones básicas como, comer, bañarse, vestirse e incluso volver a caminar. Durante ese periodo contó con el acompañamiento de su hermana mayor Cecilia. Actualmente recibe atención periódica por parte de la fisioterapeuta Juliana, para la recuperación frente a lesiones menores (por golpes, caídas), como medida de atención postoperatoria (como la liberación tendinosa), y complementaria de intervenciones médicas específicas (por ejemplo, aplicación de toxina botulínica).

## **6.2.1 Contexto de la discapacidad**

### **§ El rol del cuidado impuesto a las mujeres**

Cuando Cecilia, hermana de Liliana, refiere cómo se convirtió en su acompañante en el proceso de rehabilitación, considera que le correspondió ese papel *porque es la hermana mayor*. Al profundizar sobre este aspecto comenta:

Ella es mi hermana menor, yo soy 13 años mayor. De alguna manera yo la crie, digamos que le ayudé a mi mamá mucho en ese proceso de criarla a ella, porque yo ya era grande (Hermana de Liliana).

Es decir, cuando aún era niña y adolescente, ella debió colaborar con la crianza de su hermana, y de esta manera cumplir con los roles tradicionales asignados a la mujer, confinada al cuidado del hogar, bajo la división sexual del trabajo en la sociedad patriarcal. Así, este rol es naturalizado, con las implicaciones que ello tiene:

No es la biología lo que las ha puesto allí, en ese lugar y en esa subjetividad de lo cotidiano. Es la densidad de lo socio-históricamente generalizado como exclusivo de lo femenino, materno, privado, del cuidado, concomitantemente relacionado a lo no reconocido, no valorado e invisibilizado. Es decir, la tarea fundante de lo humano esencial a cualquier sociedad -como es el cuidado- sigue siendo aún naturalizada como femenina y desvalorizada por ello (Angelino, 2014, p. 40).

En la vida adulta se mantendrán los patrones de género, en lo referente al cuidado de hijos e hijas, durante la cual las hermanas se apoyarán mutuamente; primero, cuando Liliana estaba soltera, y luego, casada, ante la ausencia –por motivos laborales– de su esposo, y las dificultades durante su embarazo:

Liliana hizo mucho acompañamiento cuando nació mi hijo, porque era mi hermana menor, entonces pasaba mucho tiempo con nosotros. Cuando se casó y quedó embarazada, pasaba también tiempo con nosotros, porque Carlos [su esposo] estaba en Sasaima y ella estaba ya acá, y tuvo problemas con su embarazo. Entonces se quedaba en la casa toda la semana y el viernes se iba para su apartamento [para estar con su esposo] (Hermana de Liliana).

Dentro de esta concepción tradicional, las madres ven en la prole el sentido de su realización personal, y su principal responsabilidad cultural y social, dado que hijos e hijas les pertenecen más a ellas que a los padres (Puyana & Mosquera, 2005). El ejercicio del rol materno es imprescindible durante la crianza y, de modo general, mientras la madre viva, actitud que Cecilia confirma, a raíz de los conflictos con su ex-esposo, durante la transición del divorcio:

La situación no ha sido fácil, sobre todo desde que él se casó. Pero yo resolví que, si uno no trata de solucionarlo, ahí se va a quedar. Entonces un día lo cité a él y a su esposa, y les dije que sí yo les había hecho algo que me disculparan, pero que a mí me importaban mucho los muchachos [los hijos], mis nietos [...] quería que ellos supieran que yo siempre iba a estar porque yo era la mamá; y que mientras yo viviera nunca iba a faltar a nada [subrayado propio] (Hermana de Liliana).

Cecilia refiere una anécdota que marca claramente hasta dónde llega su rol de apoyo en la crianza, para ese momento, de la hija de Liliana:

Ella [la hija de Liliana] me decía “mami, ¿cierto que yo tengo una enfermera que me cuida de noche?”. Esa fue más o menos la relación con la niña, siempre ha estado muy cercana a mí, ella me dice a mí “mami”, y pues, digamos que, a raíz de eso del acompañamiento [a la rehabilitación], se volvió una cosa que era rutinaria (Hermana de Liliana).

Liliana es enfermera y, debido a sus obligaciones laborales y las de su esposo, el cuidado de su hija durante el día es asumido por su hermana. Para la hija de Liliana, su tía es la madre; y su madre, la enfermera, ambas sus cuidadoras. Cuando se presenta la lesión de Liliana, será su hermana Cecilia, nuevamente, quien acudirá como acompañante de su proceso de rehabilitación, pues era el familiar que *estaba como más disponible*:

Cuando se presentó todo este tema con Liliana, digamos que la persona que estaba como más disponible era yo [subrayado propio], y como no había conseguido trabajo ni nada, como no estaba haciendo nada, así que yo dije “bueno, no hay ningún problema” (Hermana de Liliana).

Resulta significativa la forma en que Cecilia alude a su *disponibilidad*, porque, además del evidente contexto laboral de desempleo, ella no dice simplemente que era la persona “más disponible”, sino quien estaba “como más disponible”. El adverbio “como” indica aquí un valor de aproximación que, al referirse a la disponibilidad, expresa cierta incongruencia: no se puede estar casi disponible. De manera que torna a una expresión de incertidumbre y condicionalidad que puede tomar diversas lecturas, las cuales, en última instancia, advierten de una determinación o destino implícito en el contexto familiar acerca de su adscripción como acompañante de su hermana. Interesa establecer, ahora, de qué manera se produce esta *disponibilidad*.

Unos meses antes de la lesión de Liliana, el hijo menor de Cecilia, quien residía fuera del país, había enfermado. Debido al crítico estado de salud, y al hecho de que era menor de edad, se requería el acompañamiento de un familiar. Cecilia, ya divorciada, viajó para acompañar a su hijo, con quien estuvo durante aproximadamente un mes. Por este motivo debió renunciar a su trabajo:

Yo me fui en julio y volví a mediados de agosto, muy tocada, muy sensibilizada por todo el tema [del estado de salud de su hijo] [...] cuando me fui, yo estaba trabajando, y no me dieron licencia no remunerada. Yo tuve que renunciar porque no había opción (Hermana de Liliana).

Que *no había opción* refiere dos determinantes, de una parte, la incompatibilidad entre la actividad laboral –la vida pública– y el ejercicio privado del cuidado; de otra, la obligación por la madre de asumir tal cuidado, por el cual debe sacrificar sus opciones de vida:

El cuidado está inmerso en la lógica del sacrificio, que puede entrañar el saqueo del tiempo a quien lo prodiga. Saqueadas de sus tiempos, saqueadas por las ideologías que atraviesan los tiempos de la maternidad y la normalidad (Angelino, 2014, p. 206).

De esta forma, estar *como disponible* puede aludir a la tensión e incertidumbre por una transición laboral no deseada, impuesta por las *circunstancias*, es decir, por los sistemas de poder patriarcales y capitalistas que clasifican, subordinan y excluyen, en relación con el género, la edad, la clase social, etc. En la conversación, a la investigadora principal le

parece que aquella decisión de servir como acompañante de su hermana involucra un acuerdo implícito, y le plantea a la acompañante si “¿fue algo como de común acuerdo, sin ponerse de acuerdo?”, también expresado *como* una aproximación; confirmada en los mismos términos por la hermana de Liliana:

Sí, más o menos [fue] algo que se dio, porque si, además, yo no estaba ganando plata... Carlos [esposo de Liliana] me dijo, “me da igual, si yo lo hago con una persona aparte me toca pagar, pues yo te doy esa plata a ti”, y yo le dije “¡qué bueno!” (Hermana de Liliana).

La forma en que se da la “transacción” entre el esposo y la hermana de Liliana, como menciona la investigadora, *un acuerdo común sin [necesidad de] ponerse de acuerdo*, revela las prácticas de dominación, simbólica y económica, que subyacen a la decisión<sup>14</sup>. El reconocimiento, por parte del cuñado, del *estado de necesidad* en que se encontraba Cecilia, lleva que aquel le plantee directamente la posibilidad de pagarle por su servicio, como correspondería a la justicia económica y a la priorización del apoyo familiar solidario hacia su cuñada. Sin embargo, tal propuesta no consulta si Cecilia desea ese trabajo, o si ella quiere ejercer ese rol de acompañamiento, o uno complementario, desde otras motivaciones más profundas, como los lazos afectivos y solidarios. Tampoco Cecilia disiente o plantea otras alternativas al respecto:

[...] en algún momento yo dije “¡miércoles!, esto no debió haber sido así”, digamos por plata de por medio, porque eso genera una serie de conflictos en mí que son muy complicados, porque había días en que yo no me quería levantar, porque no es fácil, yo salía de mi casa a las seis de la mañana, llegaba [a casa de Liliana], le ayudaba vestir y nos íbamos para el centro de rehabilitación. Liliana es una persona con un temperamento complejo, que a veces no tiene filtro y dice cosas que son muy complejas, y pues hubo momentos muy duros para mí, muy difíciles de manejar por las cosas que ella me decía, por las situaciones... (Hermana de Liliana).

De hecho, Liliana reconoce en el vínculo afectivo con su hermana el elemento distintivo y más importante de la relación de acompañamiento:

[...] la persona que era mi cuidadora tenía un vínculo afectivo conmigo [...] creo que el vínculo es importante, yo sé que soy la más de buenas del mundo por haber tenido, no sólo rehabilitación, sino, además, una persona que pudo tener ese rol. Además,

---

<sup>14</sup> En este caso se observa la forma en que la *influencia* (Bertolo, 2005) de Carlos hacia Cecilia se inscribe en una relación de dominación, por la estructura patriarcal y capitalista del poder.

afectuosa, porque es que no todo el mundo sirve para esto. Hubiera sido otra de mis hermanas, “la mato” (Liliana).

La consecuencia es que Cecilia queda atada por un vínculo laboral que la desempodera frente a su hermana, vínculo que entra en conflicto con el trámite de los afectos y de las diferencias interpersonales, entre hermana mayor y menor, de la forma como se había construido en su historia interpersonal y se había hecho hasta ese momento. La relación laboral supone obediencia y disciplina, pero no sustituye la solidaridad fraternal que, también, moviliza el apoyo. Aunque a nivel cognitivo y emocional Cecilia expresa interiormente el malestar de exponerse a tal situación (“esto no debió ser así”, la duda contenida en percibirse *como* la más disponible), es fácil suponer la vulneración emocional instalada por la ideología patriarcal que le impide reaccionar de manera más adecuada a sus propios intereses. Entonces ella queda sujeta, interna y externamente, afectiva y económicamente. A diferencia de un cuidador ajeno a la familia, no puede renunciar, ni tiene justificación para hacerlo: se perpetúa el sacrificio.

Así, la acompañante / cuidadora familiar es una persona que, previamente, o durante el proceso de rehabilitación, ha sido y va siendo *despojada* material y subjetivamente para que acepte tal posición. En otras palabras, se le impone una identidad discapacitada, desde la jerarquización / subordinación de saberes, prácticas y ámbitos de acción. De acuerdo con Angelino (2014), es un proceso que inicia con la división social y jerarquización del trabajo de los cuidadores y las cuidadoras, cuya adjetivación pareciera “nombrar esferas fijas del cuidado y con ellas los sujetos que las encarnan” (p. 179): i) profesionales y expertos, con mayor reconocimiento social y económico, validez científica y jerarquía que los demás; ii) voluntariados, redes comunitarias y afines; iii) cuidadores “*familiares*”, que nombra implícitamente a las mujeres desde la hegemonía patriarcal. Del mismo modo, y en ese orden, se establecen las fronteras del saber, de lo especializado a lo informal, y los ámbitos de acción, de lo público a lo privado, desde lo institucional a lo doméstico.

En conclusión, el rol como acompañante se define desde una relación asimétrica, que despoja de los bienes simbólicos de la donación y la gratitud, mediante la compra de la fuerza de trabajo, en condición de desventaja económica, a quien debe venderla. Intercambio en el cual los afectos, definidos desde el *deber* de cuidado parental-maternal-patriarcal, juegan en contra de Cecilia, desde el momento que su cuñado establece una equivalencia mercantil entre su labor y la de cualquier otro/otra cuidador o cuidadora: “me

da igual, si yo lo hago con una persona aparte me toca pagar, pues yo te doy esa plata a ti". Aunque la intención de Carlos, al compararla con cualquier otro/a cuidador/a potencial, pudiera ser no involucrar los afectos de Cecilia para que ella tomara una decisión "libremente", lo hace desde una consideración ajena a la naturaleza de Cecilia. Es decir, mientras Carlos puede "objetivizar" la situación, separar los afectos del trabajo, no así Cecilia. De esta forma, él se desprende, desencarna del deber de cuidado parental, el vínculo afectivo, deber que le correspondía –primero entre todos– en su calidad de cónyuge, y lo transfiere a su cuñada. Con lo cual revalida la división sexual del trabajo, entre hombre proveedor y mujer cuidadora del hogar.

De acuerdo con Bourdieu (2007), bajo la apariencia de las relaciones morales, el capital económico es convertido en capital simbólico, que produce relaciones de dependencia. En el caso de Cecilia, el capital simbólico asociado al rol de cuidadora deviene subvalorado e invisibilizado por la hegemonía patriarcal y por el modelo médico, que así es incorporado a la fuerza de trabajo, sin reconocerse dicho valor. En tal sentido es apropiado (explotado) por quien la contrata, más allá de la precarización laboral-salarial dominante en el contexto capitalista dependiente. Más grave aún, oculta la obligación del Estado en la satisfacción integral del derecho a la salud, cuyas falencias acentúan la desigualdad:

La discapacidad es una producción social enraizada profunda y estructuralmente en la desigualdad. Así como la discapacidad no es una tragedia personal que compete a quienes han sido castigados por ella, el cuidado no es una responsabilidad individual de mujeres que cuidan (Angelino, 2014, p. 211).

El deber económico y el deber moral para la satisfacción de intereses corresponden a una misma realidad económica, pero la diferencia entre la forma de hacer cumplir lo uno y lo otro establece los campos de la violencia abierta y la violencia simbólica, esta última disimulada (Bourdieu, 2007):

Guardar las formas es hacer de la manera de actuar y de las formas exteriores de la acción la negación práctica del contenido de la acción y de la violencia potencial que ella puede encerrar. Es clara la relación entre esas dos formas de violencia que coexisten en la misma formación social y a veces en la misma relación: es porque la dominación no puede ejercerse sino bajo su forma elemental, es decir de persona a persona, que no puede cumplirse abiertamente y que debe disimularse bajo el velo de las relaciones encantadas cuyo modelo oficial ofrecen las relaciones entre parientes, en una palabra, hacerse desconocer para hacerse reconocer (Bourdieu, 2007, p. 203).

Las buenas formas, la violencia simbólica, se concreta en la trama de imposición de roles de género y explotación laboral a Cecilia, bajo la aparente posición de neutralidad y de igualdad (de oportunidades/oferta) que representa para el esposo de Liliana tener que pagar, en cualquier caso, a alguien; y la aparente libertad de Cecilia, su simulada disponibilidad para asumir la labor. Tensión dialéctica entre servidumbre y solidaridad, entre deuda y donación:

Esta coexistencia de la violencia abierta, física o económica, y de la violencia simbólica más refinada, vuelve a encontrarse en todas las instituciones características de esta economía y en el corazón mismo de cada relación social: está presente en la deuda tanto como en el don, que, a pesar de su aparente oposición, tienen en común el poder de fundar dependencia e incluso servidumbre tanto como solidaridad, según las estrategias a las que sirven (Bourdieu, 2007, p. 204).

### § Producción de discapacidad desde los estereotipos corporales de género

Antes de la lesión, Liliana dedicaba parte importante de su tiempo a la práctica del básquetbol, y siempre ha prestado mucha atención a su apariencia corporal, algo por lo que es reconocida en su círculo social:

Ella era muy deportista, el cuerpo de Liliana es espectacular, tiene un muy buen cuerpo y es muy atractiva. Además, que es la mujer que le gusta estarse haciendo cosas estéticas, desde antes [de la lesión], tengo entendido (Fisioterapeuta de Liliana).

Ella es una mujer bonita, como yo le decía, súper vanidosa (Hermana de Liliana).

Liliana reconoce que el interés de las mujeres por la belleza está determinado por estereotipos que definen su atractivo en función del interés masculino, de ser querida y admirada por ellos, de asumir los estándares de belleza como algo inherente a la feminidad “[...] porque las mujeres tenemos eso, estereotipos [...] al ser bonita y llamativa y atractiva y *social* [¿sociable?], puedes tener un marido y tener admiradores [...]” (Liliana). La belleza, como atributo femenino, ajustada a los modelos dominantes, hace inteligible los cuerpos de las mujeres (Muñiz, 2014). Los estereotipos tienen una capacidad performativa, desde los cuales *tener* un cuerpo bello o embellecido representa la posibilidad de circular en el “mercado” de los intercambios sexuales y las relaciones de pareja. De modo más general, ser deseada; el reconocimiento de la mujer desde el deseo masculino, la cosificación del cuerpo femenino como objeto de deseo. “Un mercado en pleno crecimiento renueva todo

el tiempo los signos que apuntan al mantenimiento y a la valoración de la apariencia bajo los auspicios de la seducción o de la *comunicación*” (Le Breton, La sociología del cuerpo, 2011, p. 82), o como Liliana plantea, ser “bonita y atractiva” (seducción), y “llamativa y social” (comunicación), que definen lo propio orientado al otro, belleza para atraer, atracción para incluirse.

El cuerpo discapacitado se construye por oposición al cuerpo perfecto, “los márgenes de normalidad son tan estrechos que frente a la imagen corporal creada, aceptada y promovida desde los diversos discursos, los cuerpos anómalos aumentan” (Muñiz, 2014, p. 417). La lesión de Liliana, los cambios fisiológicos, desencadenan diferentes cambios en su fisonomía, por la parálisis física, la suspensión y abandono de la actividad deportiva, y el aumento de peso,

Yo siempre fui una mujer delgada, digamos que, de buena figura, y por la inactividad empiezo a engordar de una forma astronómica. Pesaba 55 y terminé pesando 84 kilos [...] era tener unos bultos de 34 kilos encima (Liliana).

cambios que afectan negativamente la identidad de Liliana, relacionados con su imagen corporal, ese cuerpo “no era mío, ya no era yo. Es una imagen completamente distorsionada que yo tenía [de mí cuerpo]” (Liliana). El cuerpo se disocia de sí mismo y constituye un *alter ego* (Le Breton, 2002), imagen mutada a realidad virtual. Esta imagen habla por sí misma, tiene su propio código, diferente al verbal, “en la medida en que puede ser apreciada por testigos, esta práctica de la apariencia se transforma en un medio deliberado de difundir una información sobre uno mismo” (Le Breton, 2011, p. 81).

Entonces, el daño sobre el cuerpo, el del alter ego de la imagen, precede en significación al daño sobre la carne, socialmente más notable en las mujeres:

La afectación de la imagen corporal [...] es durísimo, yo creo que para una mujer más que para un hombre [...] porque las mujeres tenemos eso, estereotipos. Si tú, digamos, vienes de ser bonita y llamativa y atractiva y social, puedes tener un marido y tener admiradores y ¡bah! se jodió, se dañó (Liliana).

Otro aspecto de la lesión, la inmovilidad del brazo, ayuda a comprender este sentido de la discapacidad desde la construcción de la imagen corporal. El diálogo se desarrolla entre Patricia (investigadora principal) y Liliana:

- **Patricia:** ¿Tú consideras que ese brazo no funciona?  
- **Liliana:** No.

- **Patricia:** O sea, ¿no consideras que funciona de una manera distinta? ¿consideras que no funciona?
- **Liliana:** No funciona, yo realmente poco lo uso, yo tengo una *heminegligencia* de un miembro, a mí se me olvida que el brazo está ahí.
- **Patricia:** o sea, ese brazo no... ¿bien podría no estar?
- **Liliana:** Sí, sería algo menos que rehabilitar.
- **Patricia:** No haría estorbo...
- **Liliana:** [...] Si no estuviera [el brazo], digamos que la afectación de la imagen corporal sería peor, pues ahí está, de adorno, pero ésta, visualmente, de lejitos, estoy completa.  
[Patricia figura su mirada a Liliana sentada en el sofá como si fuera una instantánea fotográfica]
- **Patricia:** Quieta, ahí sentada, en la foto no se nota, quedas de portada.
- **Liliana:** No se nota nada (risas)... ahí no se nota [subrayado propio].

Para Liliana, su brazo “no funciona”, incluso olvida que su brazo “está ahí”, en la carne. Pero sigue siendo parte de su imagen, tiene una función estética. *Visualmente, a la distancia, su cuerpo permanece completo.* La imagen objetiviza, materializa el cuerpo. El estatuto de la apariencia se conserva en las fotografías, donde *no se nota nada* de la afectación. Es decir, desde la pasividad de la imagen no existe la discapacidad, pues la imagen inmóvil homogeniza la inmovilidad corporal, anula la diferencia entre el miembro lesionado y el resto del cuerpo. Por el contrario, los aditamentos al cuerpo, los artefactos de apoyo, por ejemplo, el uso del bastón, pueden afectar de manera negativa la imagen, si se trata de objetos asociados a imágenes subvaloradas del cuerpo u otras condiciones de marginalidad o subalternidad, como es el caso de la vejez:

[Tiempo después] cuando recupero mi vida y salgo del centro de rehabilitación, yo no quiero usar bastón, hasta que me caigo dos veces. En una me rompí la cara y en otra me luxé el hombro. Ahí entendí que tenía que usarlo por lo menos en la calle. Pero es como esa lucha contra la imagen, porque los bastones son para los viejitos [subrayado propio] (Liliana).

Un dato paralelo amplía la comprensión sobre la construcción de la imagen corporal. Al conversar con su hermana –acompañante– sobre la reincorporación y reubicación laboral de Liliana, se intenta abordar las posibles dificultades y barreras de este proceso. En opinión de Cecilia, desde su relato y sentir, independientemente de la condición motora de Liliana, “se nota su dificultad en el habla”, de demorar la elaboración de expresiones verbales durante la conversación, *que sucede especialmente cuando habla por teléfono.* Lo significativo es la omisión por Liliana de esta situación, cuando refiere los daños por la

lesión. Es difícil establecer los motivos personales o circunstanciales de esta omisión, si se trata de algo intencional, inconsciente o fortuito; o, incluso, si corresponde a una percepción muy personal de su hermana. Pero permite reflexionar acerca de la construcción de la imagen corporal.

Efectivamente, la voz física y las palabras cumplen un papel secundario y prescindible en la construcción de la imagen, según los patrones sociales de belleza; no importa lo que se pueda verbalizar de sí mismo, pues la imagen sustituye la función de describir(se), objetiviza. A diferencia de las palabras, la imagen no está sujeta a interpretación, en la medida que el código visual impuesto por las tecnologías de la información y la cultura mediática han homogenizado el sentido, “el ciberespacio absorbe e iguala todas las formas culturales disponibles [...] a través del objeto infotecnológico” (Trivinho, 2007, p. 5). Mientras las palabras pueden confundir o enredar, expresan promesas, crean expectativas que pueden incumplirse, o, deliberadamente, pueden engañar, por el contrario, las imágenes se presentan verdaderas e irrefutables, su característica es la transparencia. El imaginario de la transparencia de la imagen (Le Breton, 2002) va subordinando, asimilando y desplazando la ficción de otros lenguajes. Como reza el adagio “una imagen vale más que mil palabras”, o en su forma despectiva y agresiva “calladito(a) se ve mejor”.

Otro elemento a considerar en esta subordinación de la voz sonora viene de los determinantes de género desde los que se definen los estereotipos de belleza: las mujeres no valen por lo que dicen sino por lo que exhiben.

La mejor síntesis de la discapacidad como daño a la imagen, que es cuerpo-producto-cosificado-desencarnado, la proporciona Liliana, al comentar su decisión de terminar el vínculo conyugal, *la discapacidad implica el vencimiento de la garantía del cuerpo* adquirido mediante el contrato matrimonial:

[Ese cuerpo] no era mío, ya no era yo. Es una imagen completamente distorsionada que yo tenía [de mi cuerpo] y que, además, estoy casi segura que le pasó lo mismo a mi exmarido: se le fue la idea de la mujer con la que se casó, se la cambiaron por algo que se le dañó, se le venció la garantía [subrayado propio] (Liliana).

## § Los “discapacitados” son los otros: pobres, ignorantes, viejos y desempleados.

Al intentar establecer con Liliana de qué forma se construye esa idea de la discapacidad como “algo que se dañó”, y se indaga por los procesos, momentos y lugares relacionados con esa construcción, por ejemplo, la crianza, la cotidianidad o la formación profesional, ella lo plantea desde su rol de enfermera, dice: “eso le pasa a los demás, no a mí, eso les pasa a los pacientes”. Es decir, antes que precisar el *cómo* o el *porqué* de esa idea, su atención se centra en *quiénes*, introduce una distinción entre los otros y el yo; los otros son los pacientes, el yo es la profesional de la salud. Si el daño le ocurre al otro, eso significa que la discapacidad no es inherente a la condición humana sino a las personas vulnerables, los pacientes. Por oposición, los no vulnerables, los profesionales de la salud, se encuentran en una posición de superioridad respecto a aquellos. De esta forma, tener una discapacidad implica perder el estatus en el espacio social de las relaciones de poder sustentadas en el saber médico, pasar de igual o superior a subordinado.

De acuerdo con Taussig (1995), es una separación entre la objetividad del profesional y la subjetividad del paciente, entre la instrumentalización de los cuerpos por el primero y la expresión del sufrimiento por el segundo, que “concluye con la captura de la subjetividad del paciente por el profesional” (Taussig, 1995, p. 126). Ahora, que el profesional se convierta en paciente no solo fragmenta su cuerpo, sino que pone en riesgo su identidad, asunto que se deja entrever en expresiones como “esa no era yo”, “eso le pasa a los demás, no a mí”, cuyo significado se amplía en la forma como define la relación entre el *sujeto-paciente* y el *sujeto-con-proyecto-de-vida*: “[...] cuando yo recupero mi vida, [cuando] salgo del centro de rehabilitación [...]”: su proyecto de vida se reactiva cuando deja de ser la *sujeto-paciente*. Esto puede explicar el rechazo de Liliana a una propia condición de discapacidad; su postura, en principio, no aboga por una concepción alterna de la discapacidad, bajo otra denominación, menos negar la existencia de aquella. En su caso, se trata *solo* de una deficiencia física, la huella de una lesión.

De hecho, su comprensión de la discapacidad y de los procesos de rehabilitación se enmarca en los cánones del modelo médico dominante, de su validación, representado en la jerarquización disciplinar y en la primacía de las intervenciones quirúrgicas y farmacológicas sobre las modalidades terapéuticas en rehabilitación:

La espasticidad<sup>15</sup> afecta mucho el desarrollo de una rehabilitación [...] me parece que el médico fisiatra, siendo la cabeza del equipo, puesto que así es y creo que debe ser así [subrayado propio], es el único que la puede controlar, por más que las fisioterapeutas sepan... digamos que medidas paliativas, estiramientos y todas esas cosas, se necesita los medicamentos. En ese caso, quien los puede aplicar es solo el fisiatra [...] (Liliana).

Desde la experiencia de la lesión corporal, hace una lectura de la discapacidad, tal y como la ha comprendido en su profesión de enfermera, es decir, desde el modelo médico dominante, que la constituye un *a priori* social:

[...] una persona con discapacidad digamos que tiene... es un porcentaje, no más, lo que funciona, sí, y eso piensa uno desde afuera, desde antes, y [también] piensa el resto de la sociedad. Por eso es que la gente se comporta como se comporta con estas personas, sobre todo con las personas que sí tienen discapacidades [subrayado propio] (Liliana).

La experiencia, el antes y el después, le permite reconocer que la discapacidad es una construcción que segrega entre el exterior y el interior, el primero que cuantifica, y el segundo que es cuantificado, desde unas funcionalidades también definidas desde el exterior de la persona con diversidad funcional/corporal, que explicaría las actitudes de marginación de la sociedad hacia *estas personas*. Lo significativo es que Liliana no se incluye en ese grupo, sino que profundiza la diferenciación, al aludir a las personas excluidas que “sí tienen discapacidades”. De manera que se construye una jerarquía entre excluyentes y excluidos, con los *no discapacitados* en la cúspide, los *discapacitados* en el medio y los que *sí están discapacitados* a la base. Con estos matices, Hamlet debería plantearse, entonces, un doble dilema, entre ser y no ser, y entre ser y *sí ser*. La trama de la película “Los Otros” (Bovaira, Cuerda, & Park, 2001) escrita y dirigida por Alejandro Amenábar, y protagonizada por Nicole Kidman, ayuda a ilustrar este planteamiento.

### **La trama de “Los Otros”**

La historia se desarrolla en el periodo inmediato a la terminación de la Segunda Guerra Mundial. Una mujer, Grace Stewart, vive con su hijo Nicholas y su hija Anne en una casa

---

<sup>15</sup> La espasticidad constituye una secuela motora importante, presente en la mayoría de las enfermedades que afectan al sistema nervioso central a cualquier nivel. Se define como un aumento del reflejo de estiramiento muscular, en el cual los músculos se mantienen contraídos, dicha contracción provoca rigidez y acortamiento de los músculos e interfiere en los movimientos y funciones del individuo (Rodríguez, Serra, Pérez, & Palmero, 2004).

campestre, en una isla, donde esperan el regreso de su esposo y padre, que ha combatido en la guerra. Grace requiere contratar personal para el cuidado de los niños, los oficios domésticos y el mantenimiento de la vivienda, por lo que allí llegan a trabajar la señora Bertha Mills, el señor Edmund Tuttle, y Lydia, su joven hija muda. En esta casa empiezan a suceder eventos extraños e inexplicables, como el piano que suena solo, puertas que se abren y se cierran, o las cortinas que son retiradas misteriosamente. Los hijos de Grace entablan contacto con unas entidades fantasmales, entre quienes se encuentran un niño (Víctor) y una anciana, que probablemente están relacionados con los eventos mencionados.

Por su parte, los sirvientes parecen saber algo sobre el asunto, que deciden ocultar, pues consideran que la señora Grace no está aún preparada para entenderlo. Para el momento que deciden revelar el secreto, los hijos de Grace han descubierto algo aterrador en los jardines: las tumbas de los sirvientes. Al mismo tiempo, Grace ha encontrado una fotografía antigua, fechada a finales del siglo XIX, en la que Bertha, Edmund y Lydia aparecen posando sentados y dormidos (y parecen seguir vivos), como era costumbre en la época fotografiar a las personas fallecidas. El miedo se apodera de la familia, quienes se encierran en la casa, mientras los sirvientes se encuentran fuera. La señora Mills le dice a Grace “necesitamos aprender a vivir juntos”.

Acto seguido, se entabla en una habitación de la casa una conversación entre Anne y la anciana fantasmal, que les cuestiona por qué siguen en la casa, al tiempo que indica a la familia Stewart, entre la impetración y la exigencia, que deben abandonarla. La razón que les da la anciana es que Grace y sus hijos están muertos, “ustedes están muertos” repite incesantemente, lo que niegan los Stewart con el mismo ahínco. En medio de la tensión se revela que Grace asfixió a sus hijos con una almohada, algo de lo cual sus hijos son conscientes, y que la madre parece empezar a recordar. Aun así, Grace no cree que estén muertos, aunque acaba recordándolo todo: asfixió accidentalmente a sus hijos en el intento por no ser descubiertos por el enemigo, bajo la ocupación nazi, hecho que la llevó a suicidarse con un disparo de rifle.

A partir de ahí queda claro que las voces e imágenes fantasmales que inquietaban a la familia Stewart corresponden realmente a personas del mundo de los vivos, que habían contratado los servicios de una médium (vidente) para intentar obtener respuesta por los

acontecimientos misteriosos que veían desde “el otro lado”, con la intención de “liberar” la casa de las “extrañas presencias”.

Con la conciencia de los hechos, los hijos de Grace, formados por su madre en las creencias cristianas, se preguntan por qué no están en el limbo; hacen eco de las palabras de la anciana, “¿por qué siguen aquí?”. Así, al final, el problema planteado es por el lugar que deben habitar, “¿qué significa todo esto?, ¿en dónde estamos?”, se pregunta Grace. La señora Bertha Mills comenta que esa misma pregunta se hizo Lydia cuando descubrió que los tres estaban muertos y, desde ese momento, nunca volvió a hablar.

A partir de este punto Bertha aclara el conflicto entre vivos y muertos por tener la casa bajo su control, “los intrusos van y vienen, así ha sido siempre, unas veces los sentimos y otras no”, concluye, a lo que, seguidamente, ofrece preparar un té, momento en el que se retoma la cotidianidad. Aquí termina la película.

### **Los Otros como metáfora**

Para efectos del análisis, ha de asumirse la ficción de la muerte en la película (donde las personas muertas siguen existiendo, habitando el mundo) como una metáfora de los cambios corporales asociados con la discapacidad. Entonces, en principio, se identifican tres escenarios, representados respectivamente por los “intrusos” y la anciana vidente, por Grace Stewart, y por Bertha Mills. De una parte, quienes no han experimentado la muerte y habitan el mundo de los vivos; luego quienes ya han pasado el umbral, pero no reconocen o no aceptan ser parte del mundo de los muertos y, finalmente, quienes saben que están en una realidad diferente. En los tres casos, los personajes conservan sus cuerpos, no es en este aspecto que se diferencian, sino en la forma que se perciben unos a otros, el reconocimiento de sí mismos y de los otros, que plantea una dinámica de conflicto y exclusión por el derecho a habitar la casa. Es decir, la realidad de la muerte introduce una división social en este sentido, que plantea, a quienes han cambiado su existencia corporal, el deber de habitar otros lugares o, al menos, co-habitar en una posición de subordinación. Tal es el caso de los sirvientes, quienes pueden trabajar a órdenes de Grace Stewart, pero no pueden mencionar su condición corporal, porque, como ellos saben, la señora Stewart “no está preparada para eso”.

Entre los ámbitos de existencia de los vivos y de los muertos la comunicación no es totalmente infranqueable, pero se precisa de una mediadora, “médium”, que al mismo

tiempo es vidente, es decir, tiene el conocimiento para acceder a los secretos de esos otros cuerpos e indicarles el lugar que deben ocupar en el mundo, así como interpretar para los presentes los signos de aquellas extrañas manifestaciones. En pocas palabras, es la cabal representación del saber médico. Sin embargo, la comunicación, en principio, solo es posible con los niños, más abiertos (¿dóciles, maleables?) y con menos poder que los adultos.

Grace Stewart no puede ver ni comprender su nueva realidad corporal, porque su cuerpo es la imagen que ha construido de sí misma, encarnado en sus roles de ama, señora, madre y esposa; tiene deberes relacionados con su “buen” estatus social, representado en la elegancia y comodidad de la casa, que se han mantenido a pesar de la guerra. Cree pertenecer al mundo de los vivos y le aterra la posibilidad de co-habitar con los muertos. Sin embargo, al final reconoce que la vida ha cambiado, pero no está dispuesta a aceptar el destino señalado por la médium, que la lleva a repetir con sus hijos la letanía “esta casa es nuestra”. Así, puede entenderse la resistencia a la muerte como resistencia a un cambio de lugar, no de cuerpo, lugar al que logra aferrarse, gracias a su poder. Encarnación del cuerpo en la casa, habitación. Eso la diferencia de Bertha Mills y los otros sirvientes, que deben ir y venir de la casa.

Por otro lado, ante la permanencia de “los espíritus” de los difuntos en la casa, los intrusos deciden abandonar su interés en aquella, porque podría traerle afectaciones (pesadillas, miedo) a Víctor, el hijo de aquella familia. La exclusión opera excluyendo, mediante la violencia, o excluyéndose, alejándose de los otros.

Al final, la pregunta es por aquellos cuerpos que cambian pero que mantienen la tensión de su existencia entre dos ámbitos, del nosotros y los otros, que se saben diferentes y no pueden reconocerlo socialmente porque es una forma de excluirse, es decir, no pueden darse un nombre. Es una lucha por el reconocimiento en el ámbito de las personas “normales”, aun cuando su cuerpo inscribe las marcas de una lesión que, socialmente, podría ubicarla del otro lado. “¿Qué significa todo esto?, ¿en dónde estamos?”, una pregunta que hace enmudecer.

### **La interseccionalidad: de Grace Stewart a Liliana**

El análisis precedente da indicios acerca de la manera como se construyen las significaciones y los procesos identitarios en torno a la discapacidad, en los cuales se

entrecruzan marcadores de diferencia social, como el género, la edad, las capacidades, la condición económica y el propio estatus social o reconocimiento en un contexto determinado, entre otros factores, una mirada desde la interseccionalidad. En el caso de Liliana, como Grace Stewart, mujeres bellas y muy seguras de sí mismas, su no autoreconocimiento como persona discapacitada está anclado en el empoderamiento y la manera como su estatus social encarna un lugar en el que puede mantenerse sin ser subordinada, allende los cambios corporales:

- **Patricia:** ¿Tú no te ves y no sientes que te miren así [en contexto, como a una persona discapacitada]?

- **Liliana:** No, yo no. Yo me siento privilegiada, siento que la saqué muy barata, por muchas cosas: porque tenía un entorno familiar fuerte, porque tenía una empresa que me respaldó, un sistema de salud con todo a mi servicio: medicamentos, los médicos, lo que quisiera [su empresa era una de las pocas que mantenía una estructura propia de servicios de salud con alta cobertura asistencial]. Tuve la posibilidad de comprar un carro automático, que me da la libertad de poder ser autónoma, y eso se lo debo en gran medida al carro porque puedo ir y venir a dónde se me dé la gana y cuando quiera, sin tener que depender ciento por ciento de alguien. [Por mi trabajo] tengo una estabilidad económica.

Su justificación a esta postura ilustra cabalmente que la discapacidad es producto de la desigualdad social y la inequidad, que, en último término, establecen el escenario para la exclusión, relacionado con las condiciones económicas de vida, los entornos y vínculos familiares y sociales, la educación, el acceso a tecnologías, el despliegue de recursos institucionales y la posibilidad de plantearse y llevar a cabo proyectos personales de vida. Las condiciones anotadas determinan, en medida significativa, las posibilidades de acceso a diversos servicios sociales y de salud. La satisfacción de derechos va tornando a privilegios, cuando se trata de obtener la mejor calidad de los servicios requeridos, en un contexto capitalista de segmentación y descremado del mercado por oferentes privados:

La fisioterapeuta [que me atendió inicialmente] me dice “usted debería entrar al Centro de Rehabilitación, porque allá tienen un programa integral de rehabilitación... entrar allá no es fácil, pero haga la vuelta”. Entonces, resulta que en ese momento mi cuñado, que es médico, conocía al director del Centro de Rehabilitación, y por medio de esa conexión logro empezar mi proceso de rehabilitación, [tan solo] un mes después del accidente. Fue muy bueno eso, allá estuve durante 10 meses (Liliana).

Pero, además, no se percibe subordinada como paciente porque ella es enfermera (con un rol de poder dentro de los servicios de salud de la entidad donde trabaja), ni es

subordinada por su edad porque es joven. Todos estos factores le permiten definirse como no discapacitada, a excepción, precisamente, de aquel otro aspecto que sí la coloca en un grupo vulnerable, en este caso el de las mujeres, respecto al cual se ha analizado previamente la producción de discapacidad desde los estereotipos de género.

Lo anterior plantea una situación conflictiva, que permite observar que el rechazo de Liliana hacia una identidad como persona discapacitada es, parcialmente, expresión de los prejuicios / temores / discriminación hacia otras adscripciones, por ejemplo:

### **Discriminación etárea**

“Estas neurológicas son de los viejitos” [refiriéndose a la enfermedad cerebro vascular que ella padeció] (Liliana).

[Cuando termina el proceso de atención en el Centro de Rehabilitación] yo no quiero usar bastón, hasta que me caigo dos veces [...] es como esa lucha contra la imagen, porque los bastones son para los viejitos (Liliana).

### **Discriminación por capacidades**

[Al creer que su recuperación sería pronta] eso me lo imaginé yo, ¡como si hubiera estudiado ingeniería! [el lego en salud], siendo enfermera [la docta en salud], eso no se le ocurrió a nadie ¡pues qué! ¿una hemiplejía se va a recuperar en ocho días?... y menos un infarto cerebral de todo el lado derecho (Liliana).

Frente a estas tensiones es importante considerar que, aunque la discapacidad puede ser visibilizada desde la condición de mayor vulnerabilidad de cada persona, puede suceder lo contrario, que la predominancia de una posición individual de ventaja social en diversos aspectos, como en el caso de Liliana, invisibilice aquel o aquellos aspectos que producen discriminación/discapacidad, que conduce a la negación de las condiciones que la producen, de, nuevamente, instaurar la deficiencia en el sujeto, bajo la forma de actitud, como parece sugerir el cuestionamiento hecho por Liliana, “hasta dónde va dentro de uno eso”. En respuesta, es necesario considerar la trama multidimensional, multirreferencial y polisémica de la discapacidad:

Si las condiciones específicas creadas por la discriminación interseccional quedan subsumidas en una categoría (la más visible o la más sentida), por ejemplo, la raza o el género, es preciso reconocer la presencia de los múltiples, simultáneos y conflictivos componentes identitarios (Munévar, 2013, p. 63).

Así, una mirada de los procesos de rehabilitación en la línea de la emancipación, puede retomar la metáfora de “Los Otros” para develar y cuestionar la discriminación interseccional, desde el análisis de las identidades en conflicto, en la intra e intercorporalidad, en la dinámica de co-habitación de “nuestra casa”, por el reconocimiento de la diversidad corporal.

## 6.2.2 Las prácticas de rehabilitación

### § El modelo biomédico fordista: los cuerpos como materia prima del proceso industrializado de rehabilitación

La práctica de rehabilitación de Liliana se encuadra dentro del más estricto modelo biomédico, de producción de resultados, bajo la administración de procesos seriales de atención de pacientes.

El proceso es dirigido por la fisiatra tratante, la única persona del equipo multidisciplinario que no es rotada durante la atención de cada caso, identificada como responsable principal del proceso:

[...] había diez [fisioterapeutas] y a uno le podía tocar con cualquiera [...] los únicos que teníamos asignados [individualmente] eran los fisiatras, ese sí no nos lo cambiaban (Liliana).

La jerarquización interdisciplinar es estricta, los terapeutas se encuentran subordinados al médico tratante, cuyo saber se percibe superior:

Me parece que el médico fisiatra, siendo la cabeza del equipo, puesto que así es y creo que debe ser así, [...] alcancé a ver [en él], en algunas ocasiones que, de pronto, subestima un poco las opiniones de los terapeutas (Liliana).

La gestión de los servicios de rehabilitación tiene dos niveles, de una parte la EPS (actualmente EAPB<sup>16</sup>), y de otra el Centro de Rehabilitación. En ambos casos solo participan fisiatras, quienes representan el caso asignado en las juntas respectivas:

---

<sup>16</sup> “Se entiende por Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB) las Entidades Promotoras de Salud del Régimen Contributivo y Subsidiado, Empresas Solidarias de Salud, las Asociaciones Mutuales en sus actividades de Salud, las Entidades Promotoras de Salud Indígenas, las Cajas de Compensación Familiar en sus actividades de salud, las Entidades que administren planes adicionales de salud, las entidades obligadas a compensar, las entidades adaptadas de Salud, las entidades pertenecientes al régimen de excepción de salud y las universidades en sus actividades de salud” (Dec. 1018 de 2007, art. 4).

A la junta de rehabilitación de la EPS solamente iba la fisiatra tratante [...] Sólo fisiatras, no van terapeutas sino sólo fisiatras [...] y en la junta del Centro de Rehabilitación] era igual (Liliana).

La evaluación del paciente en las juntas médicas es comparada por Liliana con un desfile ganadero, imagen del carácter despersonalizado del proceso, en el cual los fisiatras tienen su lugar asignado y los pacientes van entrando para ser observados:

[...] y eso es como si una llegara a un desfile ganadero, todos los fisiatras sentados en una mesa, y el paciente entra y [le preguntan] “¿qué porcentaje cree que ha recuperado?” [...] (Liliana).

Además de suministrar información, la participación del paciente se reduce a ejecutar las pruebas de desempeño físico solicitadas por los profesionales, planteadas en un lenguaje impersonal, que remite a la caracterización del cuerpo como un dispositivo mecánico:

[...] y en esa junta te dicen “suelte el bastón, camine, póngale peso a ese lado”, en vez de decirle a uno “párese en los dos pies” ¿no? “¿póngale peso a ese lado?”. Es que entienden los fisioterapeutas, pero nadie más. [...] yo lo vine a entender como en octubre, que era “párese en los dos pies” (Liliana).

La prerrogativa del paradigma cuantificador en el proceso de rehabilitación semeja las prácticas más agresivas de administración en la industria, de una programación minuciosa del rendimiento y cumplimiento de metas que no consulta las condiciones subjetivas del paciente:

[Las metas eran formuladas de forma] estadística: esta semana tiene que caminar, esta semana tiene que subir la mano, tiene que subir escaleras, tenemos que aumentarle el peso de la mecanoterapia, no sé, “x” sea 30 kilos, no sé yo... creo que hace falta incluir mucho al paciente dentro de ese proceso (Liliana).

La estandarización homogeniza los cuerpos, somete a todas las personas a los mismos procedimientos, no necesariamente en el sentido de las técnicas empleadas, sino de la lógica que rige la intervención. En el caso de Liliana, el proceso de rehabilitación llega a un nivel de refinamiento tal que desarrolla una terapia intensiva, cuyos resultados deben observarse entre los 6 y los 10 meses posteriores a su inicio:

[...] me hacen valoración y me dicen que en principio son seis meses, y antes de cumplirse los seis meses empezaron a pedir prórrogas y prórrogas, [por lo cual se va a la junta médica, donde se intenta establecer] “qué porcentaje cree que ha recuperado” [...] (Liliana).

[El proceso en el Centro de Rehabilitación duró] 10 meses, todos los días, de lunes a viernes, de 7:00 a.m. a 4:00 p.m., intensivo de verdad, tiene que ser así multidisciplinario e intensivo, o sino uno no... [no se recupera] (Liliana).

[...] yo siento que tienen como las mismas cosas para todas las personas, y las pasan a todas por la misma situación (Hermana de Liliana).

La fisioterapeuta de Liliana reconoce que los límites a las posibilidades de recuperación del cuerpo están anclados en los protocolos, en la medida que dejan de ser guías de direccionamiento de un proceso en su fase inicial, para convertirse en normas que determinan el alcance del mismo:

Es que uno, a veces, también se crea barreras, como diciendo “no se puede”, y, en verdad, el cuerpo humano da todo [...] yo pienso que cada vez más nos estamos rigiendo a los protocolos. Y los protocolos son buenos, en los manejos iniciales, como para no embarrarla, que no se vaya por otro camino. Pero esos protocolos, al mismo tiempo, pienso que limitan mucho, porque llegan hasta cierto punto y ya (Fisioterapeuta de Liliana).

El proceso de atención a Liliana en el Centro de Rehabilitación concluyó con el ritual de una ceremonia de grado que, en opinión de la autora de este trabajo, consagra el modelo de rehabilitación antes que los logros personales de sus destinatarios, si se tiene en cuenta la homogenización de los pacientes y el carácter masificador del proceso y del ritual:

[...] yo tenía unos compañeros de salón, los que entramos y seguimos como todo el proceso, los que entramos y nos graduamos al tiempo, digo yo, éramos los mismos, aunque era un chorro de gente (Liliana).

De hecho, la acompañante compara el proceso con las prácticas disciplinarias y de control de horarios de un colegio, un ritmo de trabajo que no alcanza a asimilarse pero que debe aceptarse, pues es lo que los expertos han considerado útil y necesario para la rehabilitación:

[...] eso es como en un colegio, usted pasa por las “clases”, entonces a las 7:00 tiene que subir, a las 8:00 tiene que bajar, a las 9:00 tiene que cambiarse (porque a las 9:15 tiene que estar en la piscina) [...] y es que eso “es lo que sirve”, “porque eso es lo que usted necesita” para tratar de lograr un óptimo proceso de rehabilitación (Hermana de Liliana).

[...] yo iba como ir a un colegio: obligada. Yo nunca entendí que si yo no hacía las cosas por las buenas y completas no iba a lograrlo (Liliana).

El proceso se desarrolla mediante la rotación de puestos, en el que los pacientes deben pasar por las manos de los distintos profesionales en una misma especialidad terapéutica, que dispone sus cuerpos como campos de prueba, sin importar la construcción de un vínculo personal de confianza:

Yo sólo sabía, qué de 7:00 am a 8:00 am tenía mecanoterapia, con la que estuviera esa semana o ese día, con la que fuera, según los turnos que ellos hacían. Todos tenemos que tener la posibilidad y la opción de ser atendidos por cualquiera de ellos [subrayado propio] (Liliana).

La investigadora principal se sorprende por esta exposición de la rotación, ajena a la práctica común de los servicios de rehabilitación en nuestro país, por lo cual pregunta a Liliana cuál es su opinión acerca de esa rotación, “de que a uno lo estén cambiando”. Su respuesta evidencia que la razón de tal organización es la optimización del proceso, no de la rehabilitación individual, sino de gestión de recursos favorable a la institución:

Pues... es que... como eran terapias diferentes, o sea... me parece que para que ellos se puedan organizar, como tú atiendes un paciente cada hora sagrada -una hora cada sesión individual-, individual (eso sí, estaban con uno la hora completa) (Liliana).

La fragmentación corporal en el proceso de rehabilitación asume el cuerpo del paciente como una materia separada de su conciencia, por lo cual la persona es tratada como un tercero, a quien le informan lo que va sucediendo con su cuerpo, materia prima del proceso de rehabilitación:

Sí, yo estaba para que me miraran, pero que me preguntaran a mí “yo qué pensaba...” [no sucedió]. A mí me contaron cuáles eran los avances y cuáles eran las conductas que iban a seguir... [subrayado propio] (Liliana).

En síntesis, el proceso de rehabilitación se inscribe en una lógica de racionalización de saberes, cuya organización de funciones, tiempos y rotaciones –de pacientes, personal de atención y tecnologías de apoyo– colocan esta práctica en una dinámica de automatización del proceso, propio del modelo fordista en la industria, que dominó la mayor parte del siglo XX, y que se caracteriza por “la organización centralizada y jerárquica; la profundización de la división del trabajo; escasa autonomía de los trabajadores; procesos de trabajo

segmentados y repetitivos; y control de los tiempos y de los movimientos de los trabajadores” (Jaua, 1997, p. 86), que se diferencia en el nivel de cualificación de los trabajadores, profesionales universitarios en el caso del proceso analizado. Aunque, dentro de este contexto, la preeminencia de los protocolos de atención, y la jerarquización interdisciplinar, con la subordinación de los profesionales de las terapias de rehabilitación respecto a los de fisioterapia, establece, comparativamente, un menor nivel de capacidad de los primeros respecto a los segundos en cuanto a la comprensión del proceso y la toma de decisiones, que permite equiparar, contextualmente, a los profesionales de rehabilitación terapéutica con los trabajadores manuales de la industria. Pero va más allá, conjuga en una misma práctica la normalización de la escuela, del hospital y de la industria:

Lo Normal se establece como principio de coerción en la enseñanza con la instauración de una educación estandarizada [...]; se establece en el esfuerzo por organizar un cuerpo médico y un encuadramiento hospitalario capaces de hacer funcionar unas normas generales de salubridad; se establece en la regularización de los procedimientos y de los productos industriales (Foucault, 2002, p. 170).

### **§ El escenario decisional: Consentimiento informado, disenso negado, asentimiento forzado.**

El proceso decisional en la relación médico – paciente confirma el sometimiento de los cuerpos, de las personas, al modelo médico, en el cual los planes terapéuticos son formulados, modificados e implantados sin el consentimiento específico de la persona con diversidad funcional/corporal:

A mí me cambiaron los planes de terapia sin preguntarme, o me instauraban una conducta sin preguntarme. Yo creo que a mí no me electrocutaron de puro milagro, porque yo chupé toda la electroterapia del mundo haciendo este programa. [...] Si hubieran tenido en cuenta mis expectativas y necesidades], de pronto, hubieran logrado que yo cooperara más, que estuviera más motivada y más incluida dentro de mi proceso (Liliana).

En la atención en salud es práctica común que el *consentimiento informado* se establezca únicamente al inicio del proceso terapéutico, en el que se asume que los cambios en metas específicas, tiempos y ritmos, técnicas e, incluso, profesionales que prestan la atención, hacen parte del mismo proceso y de sus objetivos generales, de manera que dichos cambios no alteran el escenario decisional y, por tanto, que no se requiere su revisión, renovación y revalidación.

Sin embargo, una observación superficial del asunto deja entrever que el escenario decisional es permanentemente modificado en relación con la subjetividad del paciente y sus condiciones materiales, aunque desde la perspectiva objetivista institucional se mantenga intacto. En el caso de Liliana, desde la voz de su hermana, se ilustra una de las situaciones más frecuentes, la construcción de un escenario decisional autocrático, donde las alternativas contempladas se plantean de manera casi unilateral por el establecimiento médico:

- **Cecilia:** sí a usted la sientan y le dicen con cordialidad cuál es su estado, cuáles pueden ser sus expectativas, qué es lo mínimo que puede lograr y qué es lo máximo que puede lograr, ¿de acuerdo! porque ellos [los profesionales de la salud] tienen que saber con claridad que un accidente como el que ella [Liliana] tuvo... que todo lo que se logra a partir de ahí es ganancia. [De manera que] si usted se esfuerza por hacer estas cosas que le pueden servir más para su recuperación, su independencia y su calidad de vida mejoren, pues usted elige.
- **Patricia:** pero ¿eso no se dio?
- **Cecilia:** no.

De esta forma, el consentimiento informado cae en el terreno del formalismo jurídico, que invierte su lógica, y pervierte su propósito, es decir, trastoca su sentido original: de instrumento que debe favorecer la expresión, posibilidad de elección y autonomía del paciente, se convierte en amplificador de la voz médica institucional, que se asegura que el paciente haya comprendido las condiciones contractuales y “científicas” (normativas, en último término) del proceso al que se somete; y, en lugar de la preponderancia en la garantía de los derechos del paciente, trueca a salvaguarda de la responsabilidad (limitada) de los profesionales que prestan la atención.

La situación de exclusión del paciente de su propio proceso, la enajenación de su cuerpo, llega al punto que a Liliana “le cuentan” de los avances de aquel, como si se tratara de una tercera persona:

Sí, yo estaba para que me miraran, pero que me preguntaran a mí “yo qué pensaba...” [no sucedió]. A mí me contaron cuáles eran los avances y cuáles eran las conductas que iban a seguir... [subrayado propio] (Liliana).

Se establece una jerarquización y segregación entre el saber médico y la ignorancia del paciente, que se refleja en las identidades y lugares que ocupan pacientes y profesionales, el “nosotros... aquí” y “ellos... allá”. Reconocerse excluido del propio proceso de

rehabilitación, aunque se piense que una mayor participación del paciente en las decisiones del mismo podría mejorar los resultados, solo indica que la conciencia del paciente es tenida como un dato marginal del proceso, despreciable por el modelo médico en el proceso decisional:

Pues es que uno se siente como el paciente allá y nosotros aquí, [...] pero si a ti te incluyen más dentro de tu propio proceso, yo creo que tendría un mejor resultado (Liliana).

Desde aquella mirada, solo cuenta la participación del paciente como fuente de información, de un proceso de retroalimentación encuadrado en una lógica cuantitativa, a la cual el paciente debe ajustar sus percepciones. Pero, aún en las situaciones en que se da mayor participación a los pacientes en la definición de los problemas asociados a su salud, se trata de una autoafirmación alienada (Taussig, 1995), en la que los esfuerzos de los profesionales de la salud para *humanizar* la relación con el paciente solo conducen a una mayor descalificación de este, por el desequilibrio de poder inherente a las racionalizaciones binarias experto-paciente, objetivo-subjetivo, en que el paciente es cosificado, en tanto la posibilidad de una interacción humana recíproca se desvanece, en perjuicio de la capacidad curativa potencial de la intersubjetividad entre paciente y curandero: “el poder de curar es convertido en un poder para controlar” (Taussig, 1995, p. 132).

En todo caso, llama la atención que la estimación del nivel de recuperación se haga desde un indicador cuantitativo, supeditado exclusivamente a la valoración subjetiva del paciente:

[...] en la junta asociativa preguntan “¿y qué porcentaje cree que ha recuperado?”. Entonces uno siempre tiene que decir menos para que le autoricen el siguiente mes [subrayado propio] y así [sucesivamente]. Porque si tú dices que el 90%, pues [significa que] ya no necesitas [el servicio], porque no lo examinan a uno [...]  
(Liliana)

Tras la valoración técnica se oculta el escenario estratégico de negociación de la prestación de servicios, dentro de un modelo que tiene parametrizados los cuerpos, que define el alcance del proceso de rehabilitación en términos de su duración y de la estimación porcentual de recuperación, sin considerar las diferencias individuales ni otros factores cuya información se estructura, generalmente, en términos cualitativos, más próximos a la experiencia subjetiva del paciente. En muchos casos, el paciente suministra la información de manera espontánea, sin el conocimiento de sus implicaciones en la

gestión y decisiones de su proceso de rehabilitación, y sin contar con suficiente información sobre el estado de salud y los procesos de atención:

[...] realmente yo creo que la falta de información que hay de todas estas partes médicas hacia las personas cuando tienen este tipo [de lesiones]... es muy raro el médico o la enfermera o la terapeuta que te diga abiertamente cuál es la situación. Yo no sé si sea una estrategia, ni tampoco sé si, desde el principio, le decían a Liliana. Porque fue después mi cuñado el que me dijo, como a los tres o cuatro meses de estar ella en rehabilitación, me comentó, que el accidente que ella había tenido había sido complejo, que la arteria cerebral media que se abre en el cerebro en tres, se tapó justo acá en el cuello o sea a la entrada, o sea que el tapón fue gigante y que el daño fue inmenso, el edema fue enorme, pero eso no te lo dicen a ti [...] (Hermana de Liliana).

Es decir, la toma de decisiones se da en un escenario de acción estratégica (Habermas, 1999), en el cual el paciente y sus familiares no pueden tomar una posición en relación con la información no suministrada y los fines no declarados por los profesionales y la institución de salud. Por esta razón, Liliana señala que el paciente debe subestimar el logro alcanzado para mantener el servicio, porque si se establece un porcentaje de recuperación alto, podrían darse por cumplidas las metas de rehabilitación y concluido el proceso. Hay un detalle, al final de su comentario, que podría pasar desapercibido por su obviedad, y es que tal estimación se hace porque “no examinan” al paciente, es decir, aparentemente, la continuidad del proceso dependería estrictamente de lo que el paciente diga, lo que jugaría a su favor.

Aquí vale preguntarse, como se dice en la expresión popular, “si tanta dicha será verdad” o “dónde está la trampa”. El abordaje de este asunto puede establecerse, inicialmente, desde el análisis de los modelos optimizador y satisfaciente en la toma de decisiones. El modelo optimizador requiere procesos de información y decisión altamente exigentes para los individuos y organizaciones, cuyo costo podrían hacerlo inalcanzable, por lo cual, en la práctica, resulta más conveniente apostar por un modelo satisfaciente que es, esencialmente, escoger una alternativa, entre varias posibles, que satisfaga un conjunto de necesidades (Haggett, 1976). En otras palabras, es más fácil preguntarle al paciente, que poner de acuerdo a los expertos o invertir en evaluaciones interminables.

Pero el anterior planteamiento puede leerse desde el reverso, es decir, no se trataría de medir la satisfacción del paciente sino la satisfacción permitida por el sistema de atención, de manera que no se deba invertir en tratamientos perennes, que tengan como meta dejar

al paciente lo más cerca posible de su recuperación total, lo cual resultaría muy costoso, y eventualmente podría estar muy distante de la realidad. En su comentario, Liliana afirma “si tú dices que el 90%, pues [significa que] ya no necesitas [el servicio]”, de manera que, de antemano, se ha establecido que la satisfacción no consiste en la máxima recuperación posible de la salud del paciente sino en un nivel de satisfacción (o de desempeño funcional) para cuyo alcance, de acuerdo con los protocolos de rehabilitación, se pueden estimar los recursos necesarios para alcanzar determinadas metas en cierto periodo de tiempo:

[...] esas juntas las hacían era para hacer una evaluación de cómo iba el proceso de ella [de Liliana] y ver si le daban más terapias o incapacidades, pues ella trabajaba [...] y tuvo muchísimo tiempo de incapacidad (Hermana de Liliana).

En la experiencia de la autora de este trabajo, el porcentaje de recuperación satisfactoria suele ser en muchos casos inferior al 90%, porcentaje que depende de la lesión y las afectaciones, y que puede estar generalmente alrededor del 70%. Sin entrar a considerar el caso de las llamadas “enfermedades degenerativas” (que pueden requerir terapia permanente), desde el punto de vista “técnico” el factor crítico para las estimaciones es el tiempo, dado que, a mayor tiempo transcurrido desde la lesión, la capacidad de recuperación disminuye (por ejemplo, por los niveles de atrofia muscular). Del mismo modo, a nivel biológico, alcanzado cierto nivel de recuperación, la posibilidad de incrementar logros tiende a ser menor, por lo cual, la conjunción de esas dos condiciones se traduce en que, transcurrido determinado periodo y logrado cierto nivel de recuperación, el nivel de mejora tiende a ser marginal. Pero, como se ha indicado, se trata de tendencias, y de cambios en el ritmo de recuperación, no de su desaparición; tampoco significa que con todas las personas suceda igual<sup>17</sup>. En el caso de Liliana se verifica lo dicho sobre las “ganancias” de los procesos de rehabilitación:

Yo creo que todo tiene un tope y en los tres primeros meses los logros fueron altísimos, yo volví a caminar [...] Como a los seis meses, con el primer corte, sí ya, definitivamente, era un “proceso”, yo entré en una depresión [...] aceptar que no iba a haber ningún

---

<sup>17</sup> “Si distinguimos entre la recuperación deseada (el 100%, sin duda) y la recuperación factible (hasta dónde puede llegar a recuperar realmente), es imposible prever qué diferencia habrá entre una y otra [subrayado propio]. A partir de ahora cuando hablemos de recuperación lo haremos en términos de recuperación factible. Como ya se ha mencionado, raramente la recuperación será igual al 100% y, aunque es imposible prever “cuánta” recuperación puede alcanzar nuestro paciente, el estudio comunitario Copenhagen Stroke Study muestra que el 95% de la recuperación se habrá logrado hacia el tercer mes, siendo en el primer mes y medio la recuperación más rápida (el 85%); entre el cuarto y sexto mes la pendiente de recuperación es leve, casi en meseta, y a partir del sexto mes apenas se objetiva una mejoría palpable, por lo que es éste el momento en que se suele dar por estabilizado el cuadro” (Arias, 2009, p. 28).

milagro y que yo tenía que seguir viviendo con las secuelas y acomodarme (Liliana).

[...] lo que pasa es que uno todos los días va con la esperanza de que lo que le hacen ese día, eso funciona. Ella [Liliana] pasó por todo, por estimulación eléctrica, por Botox, por toda la parte de terapia, por la hidroterapia, por todas esas cosas, y uno todos los días dice: “bueno, posiblemente hoy recupere algo, posiblemente hoy recupere algo...”. Finalmente, yo siento que esto como que alcanza un tope y de ahí ya no pasa, [subrayado propio] qué hay que buscar es cómo mejorar, cómo darle a ella más herramientas para que pueda defenderse sola (Hermana de Liliana).

Sin embargo, hay un aspecto que se mantiene invisibilizado: que los procesos de rehabilitación implican un desgaste de los recursos de apoyo familiar, del acompañamiento, y de otros recursos invertidos por el paciente y su familia, que, a la larga, por el agotamiento producido, inciden en la naturalización de los límites establecidos por los protocolos y la aceptación de la racionalización (disminución) de resultados.

Desde la perspectiva de derechos humanos, bajo la racionalización de resultados se oculta un mecanismo que permite vulnerar la exigibilidad de los derechos de los ciudadanos - usuarios de los servicios de salud, dado que los estándares técnicos no consultan aspectos como los intereses y necesidades individuales, las posibilidades específicas de mejoramiento, las diferencias en los ritmos de recuperación, ni la voluntad de los propios usuarios de continuar el tratamiento, aspectos que se relacionan, entre otros posibles, con los derechos a la salud y al libre desarrollo de la personalidad.

Al respecto, la jurisprudencia colombiana se ha pronunciado en diversas ocasiones en contra de los limitantes al derecho a una atención integral en salud, de manera especial cuando se trata de las personas en condición de discapacidad:

[...] si bien es cierto que en algunos casos no es posible encontrar un restablecimiento total de las personas que padezcan una discapacidad, cuando por medio de terapias y controles regulares se favorezca la disminución de las deficiencias neurológicas y se logre una mejora en la calidad de vida del individuo [subrayado propio], las entidades encargadas de la prestación de la seguridad social deben suministrar la atención requerida (Corte Constitucional, Sentencia T-608, 2011).

[...] negarle a una persona en condición de discapacidad el tratamiento médico que requiere para su rehabilitación, es una forma de discriminación proscrita por el derecho internacional de los derechos humanos, en tanto que atenta contra el interés superior

de esa población [subrayado propio] y configura un incumplimiento de la obligación estatal de propender por la plena integración social de las personas con algún tipo de disminución de la capacidad, temporal o permanente ; [...] el tratamiento médico integral a cargo de las EPS, en tales circunstancias, debe incluir servicios médicos de calidad (preventivos, curativos y paliativos), que permitan lograr el restablecimiento de la calidad de vida del paciente [subrayado propio] (Corte Suprema de Justicia, STC11694-2017).

Es decir, el propósito de los procesos de rehabilitación es el restablecimiento y mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios, cuyo alcance solo puede ser definido por el propio titular de derechos, limitado únicamente por la legislación y normatividad vigente, que debe responder al principio de satisfacción integral del derecho a la salud. Entonces, cabe preguntarse de qué forma un parámetro cuantitativo, no establecido a nivel normativo, viene a sustituir la voluntad del titular de derechos y la potestad del Estado. La cuestión queda subsumida en el rol del *médico tratante* y el desequilibrio de poder en la relación médico-paciente, por la potestad discrecional del primero para definir y valorar lo necesario para el restablecimiento de la salud del paciente:

Queda entonces claro que la atención y el tratamiento a que tienen derecho el afiliado cotizante y su beneficiario son integrales; es decir, deben contener todo cuidado, suministro de droga, intervención quirúrgica, práctica de rehabilitación, examen para el diagnóstico y el seguimiento, y todo otro componente que el médico tratante valore como necesario [subrayado propio] para el pleno restablecimiento del estado de salud del paciente que se le ha encomendado, dentro de los límites establecidos en la ley (Corte Constitucional, Sentencia T-133, 2001).

Lo anterior es posible porque se ha naturalizado la posición jerárquica del saber-poder médico, como se infiere de la subordinación/subvaloración que Liliana hace de los recursos de las fisioterapeutas, en comparación con los del médico fisiatra, para controlar la espasticidad<sup>18</sup>:

La espasticidad afecta mucho el desarrollo de una rehabilitación [...] me parece que el médico fisiatra, siendo la cabeza del equipo, puesto que así es y creo que debe ser así, es el único que la puede controlar [subrayado propio], por más que las fisioterapeutas sepan... digamos que medidas paliativas, estiramientos y todas esas

---

<sup>18</sup> Más adelante, en el caso de Pedro, se puede controvertir tal postura, donde su fisioterapeuta es la única persona del equipo multidisciplinario que logra controlar adecuadamente la espasticidad del paciente sin recurrir a métodos farmacológicos.

cosas, se necesita los medicamentos. En ese caso, quien los puede aplicar es solo el fisiatra [...] (Liliana).

Pero, al mismo tiempo, los profesionales de la salud se encuentran sujetos a la dinámica capitalista eficientista y de mercado de las EAPB, que vulnera sensiblemente su autonomía profesional. Esto explicaría por qué los protocolos se convierten en el campo donde emergen los conflictos de poder entre las EAPB, los profesionales y los usuarios, en cuanto pueden utilizarse, con fuerza cuasi-normativa, para resolver las diferencias internas entre administradores y profesionales de la atención, y amparar las decisiones, de cara al usuario<sup>19</sup>.

### § Terapia unidimensional laboral

Liliana trabajaba en el área de salud de una importante entidad del orden nacional. Para el momento que tiene la lesión, se estaba dando la transición de los servicios de salud, prestados hasta entonces de forma directa por el servicio médico de la entidad (mediante la figura de régimen especial de atención), hacia su contratación externa con una EPS. Una de las personas responsables de esta negociación era Liliana, a quien debía definírsele su reubicación laboral una vez finalizado aquel proceso.

El accidente cerebrovascular de Liliana ocurrió cuando aún no había concluido la transferencia de funciones entre las dos instancias, interna y externa, responsables de la prestación de los servicios de salud, lo que, sumado a la posición privilegiada de Liliana en esta transición, la colocó en una situación excepcional de ventaja, pues pudo contar, simultáneamente, con una doble instancia médica y administrativa para responder a sus necesidades de salud:

Liliana estuvo muy de buenas porque, en el año que ella se enfermó, finalizó el [régimen especial de atención] para tomarlo con la EPS XX, y la que hizo esa negociación fue ella. Entonces, de alguna manera tenía palancas y la gente la conocía, y eso realmente colaboró para que a ella la pasaran por todo lo que había en la institución: ella tuvo fonoaudiología, terapia ocupacional... (Hermana de Liliana).

---

<sup>19</sup> La jurisprudencia colombiana ilustra esta situación, en las demandas donde los pacientes han acudido a conceptos médicos externos a la EAPB, en conflicto con los diagnósticos y conceptos del médico tratante de la EAPB. Véase, por ejemplo, las sentencias de la Corte Constitucional T-047/10 y T-545/14.

En cierto modo, esta situación también facilitó para la entidad la transición laboral de Liliana, al poder asignarle, sin entrar en negociaciones o conflictos con la empleada, o en complejos ajustes administrativos, un puesto que no se ajustaba a su perfil profesional ni al cargo previo:

[...] cuando Lili volvió a reintegrarse al trabajo, el servicio médico de la entidad ya se había acabado (que lo contrató con la EPS). Entonces, pienso que la entidad la reubicó rápidamente en otro sitio, que nada [tenía] que ver con su profesión, pues allá ella era [antes de la reubicación] una enfermera gerencial [...] (Fisioterapeuta de Liliana).

De lo anterior da cuenta Liliana, al considerar que el proceso de rehabilitación influyó para que se adaptara a su nueva condición, en la que actúa como marcador de discapacidad el desempeño laboral:

[...] el proceso de rehabilitación influyó en parte de la aceptación de “oiga, usted ya no tiene un brazo, tiene que adaptarse a eso, miré a ver cómo lo usa de la mejor manera, así sea de pisapapeles o alguna joda” (Liliana).

A este propósito contribuyó, además, que el tiempo de la reubicación laboral coincidiera con el proceso de entrenamiento, en terapia ocupacional, de forma que, desde los niveles gerenciales de la entidad y la coordinación médica del proceso de rehabilitación, se establecieron los objetivos y tareas en esta materia. En este sentido, cuando se pregunta a Liliana si considera que el proceso de rehabilitación se encaminó a fortalecer sus capacidades, la respuesta es categórica:

Sí, ellos [el Centro de Rehabilitación] tenían todo el tiempo clarísimo que yo tenía un trabajo que me estaba esperando [subrayado propio]. Entonces, por ejemplo, parte de TeO [terapia ocupacional] fue fortalecer las habilidades de oficina, coser papeles, corte, cómo contestar un teléfono, un conmutador... todas esas cosas. De hecho, en los últimos dos meses había días que yo iba a la oficina [como parte del proceso de rehabilitación] [...] cuando yo terminé el proceso en el Centro de Rehabilitación mandaron un informe a la entidad [donde Liliana trabaja], a salud ocupacional, con las recomendaciones... (Liliana).

Para Liliana, mantener su trabajo, no solo establece una diferencia con las personas *discapacitadas*, sino que le permite mantener su independencia personal:

- **Liliana:** de compañeritos del Centro de Rehabilitación la única que ingresó a trabajar fui yo, todos los demás están pensionados o están ahí jodidos.

[...]

- **Patricia:** ¿Tú no te ves y no sientes que te miren así [en contexto, como a una persona discapacitada]?

- **Liliana:** No, yo no. Yo me siento privilegiada [...] Tuve la posibilidad de comprar un carro automático, que me da la libertad de poder ser autónoma, y eso se lo debo en gran medida al carro porque puedo ir y venir a dónde se me dé la gana y cuando quiera, sin tener que depender ciento por ciento de alguien. [...] por mi trabajo] tengo una estabilidad económica.

---

Lili llegó al consultorio con el cuadro de hemiplejia, pero laboralmente independiente [subrayado propio], manejando su carro completamente acondicionado para ella. Le habían cambiado su puesto de trabajo, pero yo siempre la veía en ese rol de independiente, [...] de “yo no voy a dejar de trabajar”. En su lugar, otra persona hubiera pedido la incapacidad [permanente]. Al contrario, ella no (Fisioterapeuta de Liliana).

Desde el punto de vista laboral, el proceso de rehabilitación de Liliana configura un caso de éxito, toda vez que pudo mantener el vínculo con su empleador y su estatus salarial, y el empleador pudo conservar al trabajador en medio de una transición laboral que, incluso, implicó el retiro de otros trabajadores, según se desprende del contexto de las conversaciones:

Yo creo que no hay mejor patrón, porque, una vez pasa el tiempo de incapacidad, ellos la hubieran podido tener un tiempo y luego sacarla, pensionarla, hacer un arreglo con ella. Pero, bueno, gracias a Dios no lo han hecho (Hermana de Liliana).

Es indiscutible la relación entre rehabilitación, trabajo y proyecto de vida, ratificada a lo largo de las conversaciones con Liliana, su hermana y su fisioterapeuta:

[...] el trauma inicial que fue bastante severo, las secuelas son bastante serias, tú la ves y, funcionalmente, no hace nada con la mano [...]. Pienso que es la constancia de ella, de salir e independizarse, de salir adelante, su personalidad de no dejarse apabullar por eso y de decidir que ella sigue haciendo su labor, su trabajo [subrayado propio]. Ella en ningún momento se siente menos por su patología... pienso que le hicieron una buena rehabilitación [subrayado propio] (Fisioterapeuta de Liliana).

Una “buena” rehabilitación le permite trabajar; trabajar le permite ser independiente; y la independencia le permite realizar lo que ella quiere, “ella [Liliana] es independiente, trabaja y hace lo que quiere en la vida” (Fisioterapeuta de Liliana). Pero ¿en qué consiste la *independencia*? ¿quién(es) y de qué manera la establece(n)?

La fisioterapeuta de Liliana hace varias distinciones sobre la independencia. En un primer sentido, se refiere a un lugar, al que se retorna y al que se integra, en el que se es visible, que contrapone el ámbito privado doméstico con el mundo público del trabajo. Una persona independiente es quien puede ser reconocida como perteneciente y activa en el ámbito público, es la independencia social:

[...] pienso que lo que uno busca en un paciente es la independencia, el volver a retornar, a ser otra vez visible, a ser una persona que sirva en la comunidad; yo creo que eso se logró con Lili. Que Liliana no se quedó, digamos, ahí relegada en su apartamento, como pasando su vida; ella volvió y se integró, pienso que eso se logró. (Fisioterapeuta de Liliana).

Muy relacionada con la anterior se encuentra la independencia laboral, de la que se ha hablado extensamente, y que se entrecruza con la independencia funcional; de manera interactiva, lo funcional y lo laboral-ocupacional se condicionan mutuamente: las capacidades funcionales existentes condicionan el tipo de trabajo al que se puede acceder, y las oportunidades laborales condicionan la recuperación y fortalecimiento funcional a que haya lugar.

Pero la independencia también comporta otras dimensiones, la posibilidad de retomar actividades que dan un sentido de disfrute de la vida, no relacionadas con los aspectos laborales. Es el caso de las actividades de esparcimiento, la actividad física y el deporte:

De pronto, a Lili le hubiera gustado llegar a hacer más cosas, lograr una independencia, de hacer una actividad física [...]. (Fisioterapeuta de Liliana).

Yo pensaba que (en la rehabilitación) iban a ser mágicos. Yo juraba que iba a salir perfecta, caminando, corriendo, jugando básquetbol otra vez, que fue lo que más me dolió. (Liliana).

En este punto cabe preguntarse por qué motivos el proceso de rehabilitación no se orientó en algún momento hacia las prácticas deportivas, si se consideraban los antecedentes personales de Liliana, asidua basquetbolista. Una respuesta apunta a la priorización que el Centro de Rehabilitación hizo de ciertos logros, ya que a nivel institucional se definía una duración estricta del proceso de rehabilitación, aunque tal justificación deja un margen importante de incertidumbre:

[...] no sé hasta qué punto, ahí, qué pasó. [Lo cierto es que] el Centro de Rehabilitación tiene un tiempo, y ya el paciente “chao, ya se logró la independencia”, ya se logró lo que se quería, y ya no más.

Igual no se lo van a seguir cubriendo. [...] llega un momento en que a la persona la sacan de ese manejo interdisciplinario, cuando ya se cumplieron los objetivos inmediatos, [porque] a largo plazo no lo hay [subrayado propio] (Fisioterapeuta de Liliana).

La pregunta sobre los objetivos del proceso de rehabilitación, del sentido de la independencia, es aquí sobre la forma en que se priorizan determinadas dimensiones. Porque, desde una mirada estrictamente orgánica o física del asunto, parecería más adecuado orientar la terapia desde el quehacer deportivo que desde un quehacer laboral, en que lo terapéutico se presenta, desde el punto de vista físico, menos potente y potenciador, de acuerdo con las actividades realizadas: cortar papel, grapar hojas, contestar un teléfono. Porque, además, existía un compromiso emocional muy fuerte de la paciente con la actividad deportiva:

Para mí el objetivo era volver a jugar básquetbol, a mí no me importaba el trabajo ni nada [subrayado propio], porque yo sabía que el trabajo lo tenía ahí. De hecho, un día estuve allá con el uniforme del equipo, y estuve, pues... medio jugando con las *fisios* [fisioterapeutas] (Liliana).

Lo expuesto hasta el momento evidencia la fractura entre el objetivo existencial de Liliana –de la actividad física y el deporte– en el que centraba sus expectativas del proceso de rehabilitación, y los objetivos inmediatos trazados por el Centro de Rehabilitación y su entidad laboral, orientados a su *readaptación* y reincorporación laboral. Esta jerarquización de lo laboral se oculta bajo la máscara de lo inmediato: poder trabajar y, por ende, desarrollar/fortalecer habilidades laborales, es el objetivo a corto plazo; con lo cual, según esa lógica, se obtiene la independencia económica necesaria para desarrollar los objetivos de largo plazo, asociados con el disfrute lúdico, físico, deportivo, de la naturaleza... de la vida. Pero esta decisión implica un aplazamiento permanente, del disfrute que siempre estará subordinado, hasta cuando las potencias del cuerpo no sirven para el trabajo, ni pueden realizar otras actividades. Por supuesto, en el caso de personas con diversidad funcional/corporal, esta dinámica es más crítica, por cuanto el desarrollo de esas otras actividades implica, en muchos casos, la recuperación / desarrollo de capacidades que demandan tiempos y procesos de rehabilitación, excluidos de la lógica productiva dominante.

Esto indica que los procesos de rehabilitación se encuentran inscritos, predominantemente, en una *terapéutica unidimensional laboral*, que subordina,

desconoce, invisibiliza o niega otras dimensiones del desarrollo humano. Por ejemplo, la subordinación se hace patente en la forma como se “diversifican” los espacios laborales, que incorporan esas otras dimensiones, puestas bajo su control. Al respecto, Liliana hace alusión a la visita técnica que realizó una de las fisioterapeutas que la atendía en el Centro de Rehabilitación, en el momento que ella se encontraba en el gimnasio de los trabajadores de su entidad laboral. El propósito giraba en torno al proceso de reubicación / readaptación laboral de Liliana, y la fisioterapeuta aprovechó la visita para orientar al entrenador del gimnasio sobre el caso en cuestión:

[...] de hecho, una de las *fisios* [fisioterapeutas] fue al gimnasio (nosotros [los empleados] tenemos un gimnasio cerca a las oficinas) y estuvo hablando con el entrenador, mostrando cuáles eran las cargas y cuáles equivalían a las que yo podía utilizar para continuar con la actividad física de fortalecimiento (Liliana).

Si, como se expuso previamente, el proceso de rehabilitación está organizado como una fábrica, y el cuerpo es materia prima de los procesos que allí se adelantan, lo siguiente que debe preguntarse (aunque debió ser lo primero) es qué se produce en esa industria: bajo la lógica de la terapéutica unidimensional laboral, la rehabilitación es un proceso productivo ejercido sobre el cuerpo, racionalidad que se extiende al propósito último del mismo, **producir cuerpos productivos**, que connota la custodia del valor de la mercancía-cuerpo, evitar su depreciación. Porque, como dice Liliana, *el trabajo está a la espera*, y no da espera para construir otros sentidos:

[... conversación sobre la terapia ocupacional...]  
 - **Patricia:** Cuando tú dices “que corte papel, que grape, etc.”, obviamente era lo que ya se había proyectado para tu reubicación laboral, porque eso no era lo que tú hacías.  
 - **Liliana:** No, pero pues... [silencio, pausa]  
 - **Patricia:** Pensando obviamente en...  
 - **Liliana:** En que “va a tener trabajo de escritorio”, la idea era que... yo en ese momento trabajaba en el departamento médico... y estamos iniciando un contrato con la EPS. La idea era que yo realizará la gestión con el contrato.  
 - **Patricia:** O sea, un contrato administrativo, más o menos.  
 - **Liliana:** O sea, un trabajo administrativo que me esperaba ahí, o dónde fuera [subrayado propio], administrativo [...]

Mientras el trabajo esperaba por Liliana, y todo el andamiaje administrativo de su entidad laboral y el de salud del Centro de Rehabilitación se echa a andar para cumplir aquella meta, el propósito existencial de la rehabilitación para Liliana, quedaba sepultado bajo el mismo:

[...] lo que más me dolió de esto [de la lesión, fue] el tener que dejar de jugar básquetbol. De hecho, toda la rehabilitación yo cargué el balón de básquetbol en el baúl del carro (Liliana).

La exposición que hace Liliana de su relación con la actividad deportiva de sus entrañas (la camiseta, el balón) seguramente debe llevar al lector a preguntarse, no qué tipo de sensibilidad debe desarrollarse para captar el mensaje contenido en el comportamiento de Liliana, sino qué impidió establecer la empatía más básica con sus necesidades, en aquel entorno de rehabilitación institucional. Esta inquietud lleva a la investigadora principal a indagar por los referentes situacionales que se tuvieron en cuenta en el proceso institucional de rehabilitación:

- **Patricia:** Alguna vez, a ti, más allá de que tú fueras en tu uniforme de basquetbolista y llevarás el balón, alguna vez, al inicio, al establecer esos procesos [de rehabilitación] ¿te preguntaron eso? O sea, como...

- **Liliana:** ... “¿cuáles son sus afinidades?”

- **Patricia:** Sí, exacto, “¿tú qué quieres hacer?”

- **Liliana:** Como la psicóloga, creo.

- **Patricia:** Pero, ¿la psicóloga te preguntaba y tú sentías que los demás [profesionales del equipo] se enteraban de eso? ¿O eso se quedaba en el registro de psicología, como en “eso que me dijo la paciente, pero para qué me sirve que me diga que quiere volver a jugar básquetbol, si yo no hago nada con esa información”?

- **Liliana:** En cuanto a eso del básquetbol le pararon bolas fueron las fisioterapeutas: “bueno, está bien, venga mañana con el uniforme y tráigase el balón, y veremos qué hacer”. Eso fue un día y ya, pero no sé si, de pronto, lo hicieron para... para que yo aterrizará y viera que ya no iba a volver a jugar, que dejara la joda, que no iba a volver a jugar [subrayado propio], pues no como antes.

Este relato muestra descarnadamente cómo se pasa de la invisibilización a la negación de las dimensiones ajenas a la órbita del trabajo. Una explicación de este fenómeno se encuentra en los procesos de objetivación del cuerpo, para la aplicación de una racionalidad de producción de resultados, que toma distancia de las implicaciones subjetivas. De hecho, prácticas como la rotación de puestos y pacientes predisponen hacia el propósito de evitar tal implicación, como algo no deseable en relación con la eficiencia del proceso. Al menos, la intersubjetividad parece considerarse una dimensión descartable del mismo.

Certeau (2000) considera que el *hacer* (es decir, el trabajo) es inherente al hospital, en tanto evidencia la vida, razón de ser de la práctica médica. Al *hacer* se opone la muerte, y

hablar de ella es reconocer el fracaso de la medicina, la muerte es el límite de su poder. Si, al final, todos vamos a morir, entonces el poder de la medicina sobre la vida (para la vida) no es absoluto, lo que debería llevar a considerar más seriamente la brevedad y contingencia de la vida, actuar más en dirección a su disfrute, y sacrificarla menos en el altar del trabajo. Los moribundos a los que se refiere Certeau y, guardadas proporciones, las personas en condición de discapacidad, “son marginales de la institución organizada por y para la conservación de la vida [... que] parasitan la razón del trabajo” (Certeau, 2000, p. 207).

La identificación entre la medicina y el trabajo se da en el propósito de prolongar la vida, que para el trabajo es producción y reproducción, de la fuerza de trabajo y de los bienes, propósito que acentúa en la medicina la dimensión del *curar* sobre el *cuidar*. Mientras el cuidado puede armonizarse con la muerte inevitable, el curar entra en conflicto con aquella. Aquel sentido del cuidado termina escindido de la práctica médica, subvalorado y reasignado como un saber inferior y un estatus marginal, en tanto el cuidado médico termina asimilado a la curación. Por eso, desde la fina aclaración que hace Certeau (2000), en el sentido de *suponer que cuidar quiera decir curar*, el fracaso médico no se halla *per se* en la muerte, sino en la vida y la muerte *improductivas*<sup>20</sup>:

Entre nosotros, la ausencia del trabajo es el sinsentido; hay que eliminar-lo para que se continúe el discurso que incansablemente articula tareas y que construye el relato occidental del "siempre hay algo que hacer". [... Por esta razón, al enfermo] se le aparta en una de las zonas técnicas y secretas (los hospitales [en su caso]) que aligeran a los vivos de todo lo que detendría la cadena de la producción y del consumo, y que, en la sombra donde nadie gusta penetrar, arreglan y escogen lo que puede ser retomado a la superficie del progreso [subrayado propio] (Certeau, 2000, p. 208).

Con “justa razón”, la fisioterapeuta de Liliana afirma que la independencia que busca el proceso de rehabilitación consiste en *retornar, ser otra vez visible, volver e integrarse*, y que Liliana lo logró. De allí también se entiende por qué los objetivos de rehabilitación priorizaron su desempeño ocupacional y que el proceso se consideró finalizado con su plena reubicación laboral.

---

<sup>20</sup> “Hizo falta el nazismo, lógico en su totalitarismo tecnocrático, para tratar a los muertos y llevar los procedimientos de rentabilidad al límite que les opone, inerte, el cadáver” (Certeau, 2000, p. 208).

## § La invisibilización y el sufrimiento de las acompañantes y cuidadoras

Previamente se ha establecido que los procesos de rehabilitación producen un desgaste en los pacientes y sus familias, en relación con los recursos que deben invertir, la gestión de sus expectativas y los logros alcanzados. Desgaste que se acentúa por la existencia de barreras institucionales para la atención, relacionadas principalmente con las dinámicas administrativas, la transferencia de responsabilidades económicas y jurídicas a pacientes y familiares, en relación con los eventos y circunstancias no cubiertas por los sistemas de salud y por la existencia de barreras sociales y culturales para la participación de las personas con diversidad funcional/corporal en el mundo social, como las situaciones que Liliana y su hermana debieron padecer frecuentemente:

[...] a mí me angustiaba mucho, yo tuve mil peleas por eso, porque íbamos a los parqueaderos de discapacitados, y yo, con la silla de ruedas... y a veces no conseguimos parqueadero. Me podría morir de la furia de que pasaran esas cosas porque, quizás, solamente cuando uno se enfrenta a esas situaciones, es que ve cómo funcionan las cosas acá, cómo falta tanto civismo, cómo falta... O sea, no encontrábamos un parqueadero, ninguno tenía letrero de discapacidad, y yo tenía que bajar la silla de ruedas, bajarla a ella, ¿sí me entiendes?, necesitas espacio. Entonces yo no entendía esas cosas, yo peleaba con todo el mundo. El proceso era acompañar y pelear, con todo el mundo, sí [subrayado propio] (Hermana de Liliana).

La familia no es adecuadamente preparada para la asunción del proceso de acompañamiento, cuyo ejercicio decisional, con un alto nivel de incertidumbre por su duración e implicaciones, intensifica la valoración negativa del rol asumido:

**Patricia (investigadora principal):** ¿a ti te gustaría que, como familiar, te hubieran preguntado qué esperaban de ese proceso o de tu acompañamiento o de tu rol? ¿Las cosas hubieran sido diferentes, serían diferentes?

**Cecilia:** de pronto sí, con el conocimiento que ahora tengo, sí. No tengo idea y no quiero decir si lo volvería hacer o no, porque no sé cómo me sentiría enfrentada a la situación. A mí me parece algo muy complejo, que implica mucha gente, realmente es extenuante [subrayado propio].

El desgaste, a la larga, produce agotamiento emocional, que afecta no solo a los pacientes sino, incluso, en mayor medida, a sus acompañantes y cuidadores. Esta situación se acentúa porque en las lesiones de alto impacto –el cuidado asociado a su atención y rehabilitación– se altera sensiblemente la cotidianidad en el medio familiar, genera

conflictos por la definición de la responsabilidad del cuidado / acompañamiento, y pone en tensión los vínculos afectivos, según el manejo que se le dé o la forma en que se resuelva la participación de los parientes en el acompañamiento. Frente a este contexto, se evidencia la ausencia de cuidado a los cuidadores, que presupone la subvaloración del rol que desempeñan y la invisibilización de sus necesidades de atención:

[...] yo siento que no lo hubo [el acompañamiento psicológico], y no tengo muy claro si en algún momento había alguna cosa [de ese tipo], pero diría que no. Pero sí siento que hace falta, de pronto, yo no sé hasta qué punto, algo de terapia, [al menos] como que te dieran herramientas para el manejo de algunas situaciones, porque lógicamente está china [su hermana] que no es fácil y a veces estaba desesperada (porque ella también estaba enfrentando una situación que nunca había tenido que enfrentar) ... entonces, yo que no sabía qué hacer, porque pues tampoco es fácil (Hermana de Liliana).

En el medio institucional, el estar de la persona acompañante es monótono, tedioso e incómodo, no existen espacios ni actividades dedicadas durante su permanencia allí, de manera que los familiares deben procurarse la forma de aprovechar su tiempo:

[...] había mucha gente, y con la misma gente que estaba viendo aprendí. Había un muchacho que venía de la costa y con él aprendí, entre comillas, a hacer mochilas, con otros cuidadores [...] yo me iba más allá, a tratar de aprender algo, veía mil cosas, porque se vuelve, además, súper tedioso todos los días lo mismo, no encuentras una silla donde sentarse, porque todo te parece incómodo, es un poco loco (Hermana de Liliana).

Incluso, aunque habían transcurrido varios meses en el proceso de rehabilitación, la acompañante de Liliana no había sido advertida ni preparada frente a la posibilidad y manifestaciones de una convulsión espástica, de manera que, enfrentada a este hecho, le ocasiona un gran sufrimiento ver a su hermana padecer una crisis de esa naturaleza:

[...] como a los ocho meses [después de la lesión] Liliana convulsionó [...] a mí no se me olvida ese día, yo no podía parar de llorar, yo lloraba atacada, como si me hubiera pasado quién sabe qué, yo no me podía calmar, no me podía controlar, nunca había visto una convulsión así, porque la convulsión fue espástica, estiró el brazo y la pierna, y la cara se le transfiguró, parecía un monstruo, una cosa horrible, y yo “por favor... yo no sé qué es lo que pasa”, y salía al recibidor, y lloraba y lloraba y lloraba y no me podía calmar, fue horrible, hice el show de los shows (Hermana de Liliana).

La exposición sistemática al sufrimiento de otros, por ejemplo, al compartir las experiencias de traumatización, o el manejo de situaciones que pueden resultar muy estresantes para

determinada persona que, de acuerdo con sus capacidades y otras circunstancias personales, genera un malestar en quienes adelantan acciones de apoyo a personas que vivencian dificultades extremas en relación con el control de sus condiciones de vida, afectación que se conoce como *trauma vicario*, que Beristain (2000) entiende como “el impacto de la experiencia traumática por la identificación con la persona afectada” (p. 92), y que, en esencia, tiene como una de sus manifestaciones y consecuencias la disminución de las capacidades e interés de la persona para continuar o volver a desempeñar el mismo rol de apoyo:

[...] yo siento que no quería involucrarme más de lo que ya estaba, era como mecanismo de defensa [subrayado propio], porque igual son pacientes jóvenes: una niña que se botó por allá de un quinto piso y que no era la primera vez que lo hacía, otro muchacho que tuvo yo no sé qué, estaba ahí el hijo de una compañera mía de colegio que lo cogió un carro. No sé, soldados... un niño que en la finca pisó una [mina] quiebra patas y se le fueron las dos piernas. La verdad era como más carga de la que yo ya tenía [subrayado propio] [...] es más, había una niña que se cayó de una buseta en la calle XX, al pie del CAI, la buseta no había cerrado la puerta, frenó y ella se cayó, se golpeó en la cabeza, una exposición de masa cerebral y no sé qué más... la niña que montaba a caballo, no podía hablar (de hecho, no habla). Eso para mí era... [¡!] Uno termina alejándose, pero ¿qué necesidad tenía de llenarme más de eso? [subrayado propio] (Hermana de Liliana).

### 6.2.3 Significaciones emergentes orientadas a la emancipación, la corporalidad y la autonomía

#### § La ética del cuidado

Las tensiones que plantea el proceso de rehabilitación de Liliana, en relación con la forma que se aborda el cuidado, en sentido amplio, tanto el que se presta por los profesionales de la salud como el que realizan familiares, plantea la necesidad de mayor reflexión sobre las implicaciones éticas del cuidado. En los relatos emergen diferentes maneras de comprender y ejercer el cuidado, atravesadas por las lógicas constitutivas de los actores que las despliegan en el escenario de la discapacidad-rehabilitación.

De una parte, se encuentra Carlos, esposo de Liliana, para quien el cuidado es, en primer lugar, la provisión material, que le demanda priorizar su actividad laboral sobre el cuidado directo:

**Patricia:** ¿Tu esposo nunca estuvo en ese proceso de rehabilitación?

**Liliana:** Lo que pasa es que alguien tenía que trabajar, él fue una vez que otra, cuando nos citaban, pero que hubiera sido mi cuidador allá [en el Centro de Rehabilitación], no.

Por esta razón, decide contratar como cuidadora a su cuñada, actitud que coloca el cuidado en el mundo de la circulación de mercancías, algo que puede adquirirse, según las leyes de oferta y demanda.

Para los servicios institucionales de rehabilitación el cuidado implica un proceso productivo ejercido sobre el cuerpo, que connota la custodia del valor de la mercancía-cuerpo. En un sentido similar puede interpretarse el cuidado, desde el interés de Liliana hacia la exploración y autogestión de alternativas para su salud (autocuidado), de una insatisfacción que mueve a las personas a querer algo mejor, de la naturalización de la innovación permanente, por la aceleración de la obsolescencia en la dinámica capitalista de la actual economía de alcance, que mide el valor agregado por el grado de originalidad y personalización de los productos:

Entonces le dije “¿por qué estás aquí?”, y ella me dijo: “Porque ya no quiero volver donde otras “fisios”, porque no me ponen atención”. Y yo le dije: “¿No te ponen atención? ¿En qué sentido?”. [Responde Liliana:] “No sé, es que, la verdad, ya me aburrí de los mismos ejercicios, de lo mismo...” (Fisioterapeuta de Liliana).

Entonces ella [Liliana] está pendiente de qué médico está haciendo tal cosa, y el mejor aquí... Ella es muy inquieta en eso, buscando qué cosas nuevas salen para ella hacérselas y ver qué pasa (Fisioterapeuta de Liliana).

El paciente busca mucho en el (la) fisioterapeuta, una persona para él, que le alcahuetee ciertas cosas. Yo creo que tú buscas una persona a la que tú le vas a poner tu cuerpo. Si la persona es tan diferente a ti, yo creo que tú no te vas a sentir bien en ese tratamiento (Fisioterapeuta de Liliana).

De acuerdo con Rodríguez *et al* (2013) en la sociedad del conocimiento se impone una ideología del autocuidado que influye en las decisiones de lo que la gente debe hacer y tener en relación al cuidado, que da acceso al control de la vida mediante el control de la voluntad y el deseo de cada individuo, en el cual prima el sentido estético, y que tiene como trasfondo incrementar la productividad de los trabajadores.

Estas significaciones contrastan con las comprensiones de Cecilia, para quien cuidar implica la preocupación por la otra persona, la primacía de los vínculos afectivos, “yo

siempre he sido buena para cuidar y buena para cargar, pues esas son como cosas que uno tiene”, proceso en el que *se aprende y se pone en práctica lo aprendido*, que, en el relato de Cecilia, la hermana acompañante, conlleva la búsqueda de armonización con la vida:

[...] no sé, la vida o dios o la energía o qué sé yo... el karma, lo ponen a uno en unas situaciones particulares para que uno aprenda, para que uno tal vez entienda un poco cómo cambiar (Hermana de Liliana).

En cierto modo, la postura de Cecilia evoca a Bertha Mills, la sirvienta en la película “Los Otros”, la persona encargada del cuidado de la casa (metáfora del cuerpo), quienes llevan la carga pesada del cuidado, desde la doble y conflictiva condición de trabajo y donación. Del trabajo impuesto a quienes tienen un lugar subordinado en las estructuras económicas y microsociales, y de la donación de quienes quieren ayudar a otros a transitar el mundo y enfrentar sus dificultades.

Cecilia opone, a la autosuficiencia de ciertas personas, la necesidad de aprender a convivir. La autosuficiencia se asienta principalmente en el bienestar económico, pertenece al mundo externo, de la objetividad, mientras la convivencia depende de “lo que uno lleva por dentro”, de valorar la subjetividad, que en la convivencia es intersubjetividad:

[...] en muchas ocasiones se puede encontrar uno gente con mucha plata, con buen trabajo, con “a este señor no le falta nada”, pero le falta todo, porque lo más importante es lo que uno lleva dentro [...] nadie logra transformarlo a uno de por dentro, lo que lleva uno dentro [...] (Hermana de Liliana).

Es lo que refiere la señora Mills cuando, desde fuera de la casa, le dice a Grace Stewart “necesitamos aprender a vivir juntos”; las personas marginadas y excluidas enseñan la convivencia y entienden los ritmos de la vida. En la subordinación han aprendido a ser pacientes. Experiencia de la vida que permite entender que las personas autosuficientes no están preparadas para compartir la casa común, ni para entender o aceptar los cambios de la vida inscritos en los cuerpos (en el propio o el de otros), los aprendizajes que conllevan.

El análisis precedente muestra la tensión entre las dimensiones del trabajo y el cuidado, de la subordinación del segundo al primero, y de las comprensiones de la vida que se asocian a la predominancia de cada dimensión, la autosuficiencia y la convivencia, la objetividad y la subjetividad.

De acuerdo con Boff (2002), el trabajo y el cuidado son las dos maneras básicas de *ser-en-el-mundo*, desde las cuales se construye la realidad humana. El trabajo se da en la forma de inter-acción e intervención:

[...] configura el situarse sobre las cosas para dominarlas y ponerlas al servicio de los intereses personales y colectivos. En el centro de todo se pone el ser humano, dando origen al antropocentrismo [que] instaura una actitud centrada en el ser humano, de modo que las cosas sólo tienen sentido en la medida en que se le someten y satisfacen sus deseos (Boff, 2002, p. 77).

La dimensión de ser-cuidado no se opone al trabajo, sino que establece relaciones sujeto-sujeto, y la naturaleza no es tratada como objeto sino como realidad capaz de comunicar (Boff, 2002), de la que se puede aprender.

Para Boff (2002) el problema ha sido la imposición del modo de ser-trabajo, que, poco a poco, a través de la historia y, en particular, con el advenimiento del capitalismo, ha roto la relación con la naturaleza, sustituida por la relación con el capital, que impone la racionalización del trabajo, de las máquinas, del mercado, en consonancia con una cultura patriarcal, que “ha difamado el cuidado como feminización de las prácticas humanas” (p. 180), un obstáculo a la eficacia.

Esta lógica viene demostrando su carácter destructivo, del planeta, de los cuerpos, de las relaciones, por lo cual se demanda la necesidad de acometer una tarea de emancipación de su dominación mediante el fortalecimiento del modo de ser-cuidado. Alternativa que convoca a superar el autocuidado, que acentúa el carácter individualista y consumista del capitalismo, por el cuidado de sí-mismo-con-los-otros, o, mejor *el cuidado de sí en relación*, tal y como es retomado por Rodríguez *et al* (2013) desde la experiencia de la Corporación Avre. En una línea concomitante, para Boff (2002) se trata de recuperar la capacidad de sentir, “de emocionarse, de implicarse, de afectar y de sentirse afectado” (p. 81).

De acuerdo con Gilligan (2013), una ética del cuidado apunta a superar las divisiones binarias de género impuestas por el patriarcado en la psique humana, raíz de la fragmentación fundante del cuerpo entre el modo de ser-cuidado y el modo de ser-trabajo que, luego, bajo la negación del modo de ser-cuidado se conocerá simplemente como división social del trabajo.

Así, que el cuidado familiar de las personas con diversidad funcional/corporal esté a cargo principalmente de mujeres, es reflejo de “la interiorización del modelo binario de género

que menoscaba la capacidad de saber en las mujeres y la capacidad de preocuparse por los otros en los hombres” (Gilligan, 2013, p. 21), disociación incompatible con la propia naturaleza humana:

En el patriarcado, al bifurcarse las cualidades humanas en «masculinas» o «femeninas», se producen cismas en la psique, pues se separa a todos los individuos de partes de sí mismos y se socavan sus capacidades humanas básicas (Gilligan, 2013, p. 21).

Cecilia discierne desde su experiencia esta fractura entre el saber y el cuidar, que plantea como un dilema, en el que *el saber* pareciera servir para evitar el sufrimiento por el otro (compasión), y mantener una postura neutral al objetivizar-lo. Conocimiento técnico de la salud que, paradójicamente, sustituye el conocimiento acerca de la persona:

Y eso que, entre comillas, tú tienes estudios, y tienes una visión del mundo diferente. No sé si sea más fácil cuando tú no tienes ni idea [de quién es el paciente, como en el caso de] una auxiliar de enfermería, a la que le pagan y que le importa un pito lo que le pase a la persona, o [por el contrario] cuándo emocionalmente tú estás ligado a la persona. No sé, la verdad (Hermana de Lilibiana).

El aumento de conocimientos no implica necesariamente un cambio de actitud, no es el saber sino el sentir el que activa el compromiso; el sufrir de una persona por la degradación de la vida y por el sufrimiento de los otros hace crecer actitudes de compasión, ternura y protección, y una espiritualidad atenta al conjunto, cósmica (Boff, 2002).

Desde la perspectiva de la persona con diversidad funcional/corporal, el vínculo afectivo establece una diferencia cualitativa respecto al simple cuidado técnico, sin implicación afectiva o emocional:

[...] es diferente, porque la persona que era mi cuidadora tenía un vínculo afectivo conmigo, lo que yo creo que es básico. O sea, si tu cuidador no siente por ti, aunque sea... una afinidad, es como si transportara un mueble, y uno, como paciente, no es lo que necesita. Necesita atención de calidad, atención de que te ponga atención, de que la persona esté ahí cuando tú tengas “eso”, ganas de llorar, que no sólo ponga y quite los zapatos. Yo veía, por ejemplo, los pacientes con auxiliares de enfermería, contratadas sólo para eso; y eso es llevar esta silla de aquí para allá, póngalo ahí, quítale los zapatos; y por las noches en la casa tiene que hacerle así y asa, y ya. Creo que el vínculo es importante, yo sé que soy la más de buenas del mundo por haber tenido no sólo rehabilitación, sino, además, una persona que pudo tener ese rol [acompañamiento], además afectuosa, porque es que no todo el mundo sirve para esto. Hubiera sido otra de mis hermanas, “la mato” (Lilibiana).

La calidad del cuidado consiste en estar atento por la persona, escucharla (*ponerle atención*), hacer y ser presencia (*estar ahí*), acoger sus sentimientos, no solo cumplir una función. Ese cuidado afectuoso no se da per se, exclusivamente por el parentesco, sino por una capacidad distintiva de quien realiza el acompañamiento:

La hermana fue su cuidadora [...] es un ser humano tranquilo, un ser humano espiritual. (Fisioterapeuta de Liliana)

Cuidar es más que un acto; es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo. Representa una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilización y de compromiso afectivo con el otro (Boff, 2002, p. 29).

Desde la ética del cuidado adquiere un sentido más profundo la respuesta de Cecilia acerca de porqué se convirtió en acompañante: “la persona que estaba como más disponible era yo”. La disponibilidad no es aquí, principalmente, un problema de reserva de tiempo para una tarea, sino que tiene un contenido cualitativamente diferente, prestar atención y estar presente, que contrasta con la “ausencia” de otros miembros de la familia:

La ética del cuidado nos guía para actuar con cuidado en el mundo humano y recalca el precio que supone la falta de cuidado: no prestar atención, no escuchar, estar ausente en vez de presente, no responder con integridad y respeto (Gilligan, 2013, p. 34).

La necesidad de ser transformados desde dentro, como plantea la acompañante de Liliana, se da en el conflicto entre autosuficiencia y convivencia, que remite a la subordinación binaria de género, hacia cuya emancipación la ética del cuidado supone una perspectiva ampliada y radical del feminismo:

La ética del cuidado no es una ética femenina, sino feminista, y el feminismo guiado por una ética del cuidado podría considerarse el movimiento de liberación más radical —en el sentido de que llega a la raíz— de la historia de la humanidad. Al desprenderse del modelo binario y jerárquico del género, el feminismo no es un asunto de mujeres, ni una batalla entre mujeres y hombres, sino el movimiento que liberará a la democracia del patriarcado (Gilligan, 2013, p. 31).

#### **6.2.4 Hacia la co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía**

En el análisis precedente se identifican diversos temas que problematizan transversalmente las experiencias de las participantes en el proceso de rehabilitación: la relación con los cuerpos, el lugar de las acompañantes y la ética del cuidado, las relaciones

de poder interdisciplinar, los roles de género, las connotaciones pedagógicas y psicosociales de la atención profesional, los escenarios decisionales y su valoración desde un enfoque de derechos, entre otros aspectos.

En relación con el cuerpo, su proceso de enajenación ocurre antes y después de las lesiones que lo afectan, dentro y fuera de los procesos de rehabilitación. Por ejemplo, los estereotipos corporales están instalados desde los procesos de socialización y se reproducen con fuerza a través del aparato mediático, constituyen un marcador en la producción de discapacidad, especialmente en las mujeres. De otra parte, ya dentro de los procesos de rehabilitación, la fragmentación del cuerpo, entre la carne y la conciencia, constituye los cuerpos en materia prima de una intervención que los cosifica aún más, en el interés de reproducir la lógica de trabajo–consumo del sistema capitalista; de manera más general, del modo de ser-trabajo, en el cual se inscriben las prácticas dominantes de rehabilitación. Desde esta comprensión, se evidencia la necesidad de fortalecer la construcción de una conciencia emancipadora, desde la reflexión en torno a las prácticas de rehabilitación.

En primer lugar, se demanda el compromiso de los actores que agencian las prácticas de rehabilitación con las luchas que, desde una perspectiva feminista, apuntan a la superación del patriarcado, por ejemplo, contra la naturalización de los roles de género que subordinan a las mujeres, y de los estereotipos de belleza que las cosifican. En esta línea es necesario fortalecer en los espacios de formación profesional una perspectiva interseccional que permita comprender los marcadores sociales e ideológicos que producen discapacidad, como aquellos que la invisibilizan, especialmente desde el modo de ser-trabajo y los relatos de la resiliencia, el empoderamiento y el autocuidado.

En consonancia con la anterior, es necesario apuntalar la ética del cuidado, en su sentido de recuperación de la capacidad de sentir, afectarse y comprometerse ante el sufrimiento del otro, orientada a la superación de la división binaria –de géneros y del quehacer– entre el cuidado profesional (curación) y el cuidado familiar (acompañamiento). Con este propósito es necesario, no solo promover su incorporación en los programas de formación profesional y capacitación técnica, sino propiciar espacios de reflexividad profesional, a la par con los ejercicios de autoevaluación en los escenarios institucionales, así como dentro de los espacios de cuidado psicológico y emocional, o de prevención del agotamiento laboral o por estrés.

En este sentido, es importante anotar que la incompatibilidad planteada entre el compromiso afectivo / trato afectuoso, y el desempeño laboral de los profesionales de salud, relacionada con la división binaria subjetividad-objetividad, responde a la imposición del *hacer* en la vida humana, orientado a la reproducción de la fuerza de trabajo y de las dinámicas de consumo, que se refleja en una *terapéutica unidimensional laboral*. Por tanto, al propiciar la articulación de otras dimensiones esenciales de la vida humana en los procesos de rehabilitación (lo lúdico, la vida familiar, las utopías, etc.) se va descongestionando el escenario terapéutico de la racionalidad productiva, que posibilita fracturar las relaciones de subordinación entre profesionales de la salud y pacientes, para que se constituyan *compañeros* de co-labor.

Esto implicaría, por ejemplo, que los planes de rehabilitación sean concertados entre pacientes y servicios de salud, de modo que consideren los intereses, expectativas y necesidades definidas por los primeros. Por supuesto, la calidad de la respuesta ofrecida depende de la capacidad interdisciplinar de los servicios, pero la construcción de este escenario de diálogo es, esencialmente, una apuesta transdisciplinar como estrategia de superación del modelo disciplinar, de la racionalidad técnica-productiva.

Al respecto, Schön (1998) señala que la racionalidad técnica, como epistemología dominante de la práctica profesional, sustenta la división entre ciencias básicas (con la medicina en la cúspide de las profesiones) y ciencias aplicadas, de donde derivan las profesiones secundarias, como en este caso las terapéuticas (fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional), cuyos fines son considerados menos estables, más difusos y, en cualquier caso, profesiones subordinadas a las principales:

El concepto de «aplicación» conduce a la visión del conocimiento profesional como una jerarquía en la que «los principios generales» ocupan el nivel más alto y la «concreta solución del problema» el más bajo (Schön, 1998, p. 33).

La subordinación no solo se refiere a los conocimientos y profesionales, sino a todo de lo que se ocupa el conocimiento aplicado, incluidos los sujetos, pacientes en el caso de los procesos de rehabilitación.

En este punto, como alternativa, se entrelazan los procesos de concertación con la reflexividad profesional, pues esta toma en cuenta los fenómenos que no encajan en la

racionalidad técnica, cuyo desajuste permite la emergencia de una conciencia alternativa de la práctica:

Nos hemos vuelto cada vez más conscientes de la importancia para la verdadera práctica de fenómenos -complejidad, incertidumbre, inestabilidad, carácter único y conflicto de valores- que no encajan con el modelo de la racionalidad técnica (Schön, 1998, p. 47).

En esencia, se descubre que los problemas no son algo dado (un dato) sino una construcción, en la que intervienen intersubjetivamente los actores de la práctica, que requiere el *encuadre* del problema:

Desde la perspectiva de la racionalidad técnica, la práctica profesional es un proceso de *resolución* de un problema. Los problemas de elección o decisión son resueltos a través de la selección, con los medios disponibles, del más adecuado para los fines establecidos. Pero, con este énfasis en la resolución de problemas, ignoramos el *encuadre* del problema, el proceso mediante el cual definimos la decisión que se ha de adoptar, los fines que se han de lograr, los medios que pueden ser elegidos. En la práctica del mundo real, los problemas no se presentan como dados para el profesional. Deben ser contruidos a partir de los materiales de las situaciones problemáticas que son incomprensibles, preocupantes e inciertas (Schön, 1998, pp. 47-48).

De esta forma los problemas dejan de ser simplemente objetos de intervención para conformar espacios de interacción intersubjetiva donde se construye la realidad. En consecuencia, el conocimiento se da desde la acción, y la sistematización del conocimiento demanda procesos de reflexión desde la práctica que, en la mayor medida posible, deben contemplar la participación de todos los actores involucrados en los procesos de atención. Este es un sentido alterno que pueden tener los llamados procesos de gestión del conocimiento en las organizaciones.

El *encuadre* del problema debería ser uno de los propósitos esenciales de los instrumentos que definen i) la participación de los actores en la co-labor de rehabilitación, y ii) los derechos y obligaciones en la relación terapéutica, desde los instrumentos contractuales de los regímenes de afiliación hasta los de la práctica específica, que incluyen el consentimiento informado, los protocolos y planes de atención y los instrumentos de evaluación de satisfacción del usuario.

Finalmente, desde *la ética del cuidado*, el encuadre del proceso de rehabilitación y los procesos de concertación deben considerar con mayor gravedad el rol de los

acompañantes familiares: sus valores, expectativas, necesidades, experiencia, capacidades diversas y puntos de vista. Y, en cualquier caso, implementar estrategias de cuidado a los cuidadores, que i) preserven la dignidad de su persona y su servicio, frente al riesgo del despojo de los valores simbólicos del cuidado afectuoso y la solidaridad, por cuenta de los mecanismos de mercado, y de la subordinación de su rol en los ámbitos familiares, bajo el influjo de la cultura patriarcal; y ii) contemplen medidas de prevención frente a los impactos del agotamiento por compasión (trauma vicario), de manera que la persona acompañante no sea “abandonada en el camino”, entre las fatigas del cuidado y la impotencia de no poder expresarse.

Resulta paradójico que quien cuida no reciba atención como cuidador(a). La donación y la abnegación, como valores amorosos, no deben confundirse con el sacrificio, la explotación económica, la invisibilización o el desprecio a su actividad. Por lo cual, no se trata de sustituir la exclusión de la persona con diversidad funcional –que es incluida de manera excluyente bajo la adscripción de una identidad “discapacitada”– por la exclusión de los acompañantes, cuyo rol vendría a ser una identidad o adjetivación de su real exclusión de los circuitos de producción y consumo, exactamente como sucede con los “discapacitados” no incluidos-rehabilitados.

Se precisa entonces, del reconocimiento a su rol de acompañamiento, desde la valoración de su saber, construido y renovado permanentemente en la relación con la persona con diversidad funcional; conocimiento que, además, puede contribuir a restablecer el equilibrio entre el modo de ser-trabajo y el modo de ser-cuidado en las prácticas de atención a la salud. En la misma dirección es urgente el reconocimiento económico a su labor, que atienda la progresividad de las normas jurídicas del Estado colombiano, de manera que la responsabilidad que atañe al Estado y al sistema de salud en la prestación de una atención integral para la satisfacción del derecho a la salud, contemple integralmente el cuidado, no solo como curación y prestación profesional, sino como acompañamiento, sea por sus familiares o, en su defecto, por personas cuidadoras formadas para esta misión.

### 6.3 Diálogo con Pedro y su madre

Pedro<sup>21</sup>, 27 años de edad, deportista extremo. Durante un entrenamiento, hace seis años, tuvo un accidente que le provocó una lesión raquímedular en la región cervical alta, lo que generó pérdida del movimiento y sensibilidad, del tronco y los miembros superiores e inferiores. El pronóstico del médico era que únicamente tendría movilidad en la cabeza:

“A mí el neurocirujano me dijo que solamente iba a mover el cuello, que sólo iba a mover la cabeza y nada más, ese fue el dictamen”  
(Pedro).

Como medida de urgencia debió hacerse una traqueostomía. Durante la cirugía inmediata al accidente se hizo la fijación de la columna, procedimiento que quedó incompleto porque la estabilidad hemodinámica se vio comprometida. Las vértebras cervicales quedaron parcialmente fijadas con cuatro tornillos, por lo cual el cuello aún era inestable. En consecuencia, se debía reprogramar lo pendiente, una intervención para inmovilizar completamente la columna cervical mediante la colocación de una platina:

Le iban a hacer una fijación con una platina y le iban a fijar la cabeza al resto del cuerpo. Ya le habían colocado los tornillos laterales, pero el cuello seguía demasiado inestable, querían estabilizar el cuello con la platina, pero no lo pudieron hacer porque la cirugía se les complicó mucho (Madre de Pedro).

Aunque el pronóstico de los expertos (fisiatra, neurocirujano) era poco optimista, antes que se llevara a cabo la siguiente cirugía, personal médico del Hospital recomendó a la familia de Pedro contactar a la fisioterapeuta Aura Carolina, pues, en su opinión, si acaso existía alguna esperanza de mayor recuperación, sería ella la persona que podría determinarlo, en relación a su proceso de rehabilitación.

Aura Carolina realizó la valoración de Pedro y les planteó a él y a su madre determinadas condiciones para tomar su caso. Si podían comprometerse con el proceso propuesto, el resultado sería que Pedro, posiblemente, no necesitaría la fijación. Era una alternativa para recuperar funcionalidades, mediante la estimulación del movimiento, por supuesto con riesgos inherentes. Pero tal posibilidad se perdería definitivamente si se llevara a cabo la

---

<sup>21</sup> Los nombres de los participantes co-investigadores de este trabajo, los de otras personas mencionadas en los relatos, y los de algunos lugares e instituciones han sido cambiados con propósito de confidencialidad.

cirugía de fijación. Con una decisión afirmativa se dio inicio a este proceso de rehabilitación.

### 6.3.1 Los contextos de la discapacidad

#### § El ámbito familiar: Desde la negación del “trasgresor” hasta el reconocimiento del sujeto “normalizado” por la discapacidad

Llama la atención que la actividad deportiva de Pedro empieza a ser reconocida en su familia después del accidente:

[... después del accidente] yo no he hecho nada [nuevo/distinto], yo sigo entrenando. Entonces, ¿por qué antes no me decían ni mierda? Pero ahora, como es desde una silla [de ruedas], sí es admirable (Pedro).

Sin embargo, no se trata únicamente del reconocimiento de un *cuerpo nuevo*. Más bien, es de su cuerpo *encarnado* en un artefacto, en la silla de ruedas. El conocimiento que precede a su fabricación es ahora un conocimiento encarnado (Certeau, 2000) que produce re-conocimiento.

El relato no solo evidencia el reconocimiento a partir de la discapacidad, también parece insinuar la invisibilización o negación, por su entorno familiar y social, de esa misma vida como deportista, durante el periodo anterior al accidente. Entonces, cabe preguntarse qué asidero existe bajo este indicio. En el relato de la madre puede hallarse una clave para comprender la cuestión:

[...] de alguna manera yo era consciente de que lo que Pedro hacía [deportes extremos] implicaba un peligro [subrayado propio], y yo venía como preparada de muchísimo tiempo atrás, de cuando yo empezaba a decirle a él “deja de brincar como un mico [subrayado propio], que **mire qué le puede pasar**”. Yo sabía que en algún momento **algo le tenía que pasar... yo sabía que las cosas que él hacía** en sus patines de rampas, todas las locuras que se le ocurrían... [subrayado propio]; yo decía “en algún momento algo tiene que fallar [subrayado propio], en algún momento **algo le va a pasar**” (Madre de Pedro).

Más allá de la preocupación maternal, los riesgos de la actividad de Pedro no son algo que puede asumirse *normal* o “*naturalmente*”, no se está preparado para eso, por lo cual la madre ha debido disponerse anímica y mentalmente, con antelación, a un resultado desfavorable. La implicación de *peligro* coloca su actividad deportiva en el ámbito de lo

prohibido. Asemejar los movimientos deportivos de su hijo a los *brincos de un mico*, coloca su práctica en el terreno de lo salvaje, de lo instintivo, que puede oponerse a lo civilizado, a lo que tiene un propósito racional en el orden normal. Por eso, son calificadas como *locuras*, son prácticas que no caben siquiera en una moda, ni algo aprendido en un grupo. Para ella, “esas cosas” *se le ocurren* a su hijo, con lo cual individualiza, particulariza y aísla, su comportamiento. Pero, además, le niega el estatuto de práctica deportiva a su actividad: son *esas cosas* que él hace, indeterminadas, como quien habla de algo que no se debe mencionar con nombre propio, de lo que se realiza en la clandestinidad.

Finalmente, aunque casi cualquier actividad humana engloba riesgos, pueden darse resultados indeseables y contraproducentes –existe siempre un escenario de incertidumbre–, y en las prácticas deportivas son comunes las lesiones físicas, en este caso la certeza que asiste a Ligia (madre de Pedro), que en su relato ratifica de manera anafórica la advertencia sobre el destino fatídico de las actividades de su hijo, connota la desgracia que deviene del consejo desatendido, analogía del castigo: *yo sabía, algo puede fallar, algo le puede pasar, algo le va a pasar*.

Prohibición, salvajismo, locura, individualización, clandestinidad, desgracia-castigo-enfermedad dan cuenta de, prácticamente, todos los elementos constitutivos de la trasgresión. De allí que, previamente al accidente, su práctica deportiva no fuera reconocida desde las comprensiones dominantes en su entorno socio-familiar, es la razón por la que *antes no le decían ni mierda*.

La locura es la forma de adjetivar un cuerpo indócil, dedicado a la indisciplina de los deportes extremos. Quien expone su vida en la exploración y ampliación de los límites de su cuerpo, y los del mundo a través de aquel, tiene como punto de partida la pérdida de legitimidad del sistema de sentido y de valores sociales, opta por sustituir lo simbólico dominante por lo real de la aventura y el riesgo, que instaura un nuevo intercambio simbólico con el mundo, que radicaliza el gusto, reconstituido, por la vida (Le Breton, 2011).

Pedro se constituye cuerpo insurgente, que reta las estructuras físicas y simbólicas de control del espacio, de regulación de la movilidad sobre aquel, de disciplinamiento de cuerpos. Esto lo convierte en un transgresor que debe ser disciplinado, mediante el castigo, cuyo propósito es obtener su docilidad, el sometimiento a las normas, legales o de comportamiento social. En este sentido, el castigo y la rehabilitación cumplen el mismo propósito de normalización. En el caso de Pedro el castigo antecede a la rehabilitación. El

primero normaliza su comportamiento socialmente; la segunda, ajena a la biografía de Pedro, solo considera la normalización desde la producción de discapacidad. Que el accidente de Pedro es asumido como castigo, está precedido por la advertencia de la tragedia por la madre y se ratifica en el señalamiento que se hace en su entorno social: “[...] como dicen muchas personas ‘es que eso es un castigo, usted qué hizo para tener semejante castigo’” [...] (Madre de Pedro). Obtener un cuerpo dócil, que ya no ejerce la indisciplina trasgresora, significa que el castigo ha cumplido su propósito normalizador.

## § Patologización del individuo

Para el entorno social y para los protocolos médicos, la lesión representa una *pérdida* que produce una afectación psicológica:

Mi familia fue chistosa porque estaba asustada, pensaban que yo me iba a deprimir, pensaban que “[Pedro] se va a volver nada”, porque estaba acostumbrado a mi libertad. Pensaban que “a este *man* se le acabó el mundo” [...] Algunos me decían “pero es que la depresión...”. (Pedro).

[...] el fisiatra nos decía que la lesión de Pedro por el accidente, podía estarlo afectando muchísimo [...] (Madre de Pedro).

Tal presunción no consulta al individuo, le es impuesta, a pesar que a Pedro le parece un chiste tal posición, que su familia esté asustada. Considerar tal afectación es ajeno a su esencia:

[...] en esa parte yo no tuve muchos líos psicológicos, duelo tampoco, o sea no [...] y nunca me reproché y tampoco decir como “ya, me tocó empezar a vivir de esta forma”, para mí no fue un cambio tan fuerte (Pedro).

Sin embargo, la insistencia del fisiatra lleva a que, finalmente, Pedro asista a los servicios de psicología y psiquiatría:

[...] esa fue una de las peleas que tuvo Pedro, porque el fisiatra nos decía que la lesión de Pedro [...] podía estarlo afectando muchísimo. Entonces le recomendó que tenía que ir donde la psiquiatra y que tenía que ir donde la psicóloga [subrayado propio]. En una de tantas, Pedro dijo “voy a ir a darle gusto a ese médico...”, y fue donde la psicóloga. Llegamos allá y la psicóloga le dice “bueno, usted ¿por qué viene?”. Él contesta: “la verdad, vengo porque el fisiatra quería que yo viniera, porque él asume que yo lo necesito [subrayado propio]. Pero yo no necesito, porque yo soy consciente de lo que me pasó, sé que yo mismo me lo busqué, sé que es una etapa que estoy viviendo y no me voy a tratar de suicidar

porque estoy así ni nada parecido”. Dijo la doctora: “listo, si alguna vez quiere venir y hablar conmigo, pues viene”. Lo mismo le hizo a la psiquiatra, tal cual... “aquí estoy para quitármelo de encima, pero yo realmente no necesito eso” (Madre de Pedro).

Entonces, antes que una afectación de Pedro, se advierte el malestar social en su familia por la pérdida, el miedo que les genera la presunta afectación del otro, y la universalidad de su patologización, tanto por el entorno social como por el protocolo médico. Al respecto, Foucault (2002) señala cómo los dispositivos disciplinares apelan al miedo para activar su funcionamiento:

Todas las instancias de control individual, funcionan de doble modo: el de la división binaria y la marcación (loco-no loco; peligroso-inofensivo; normal-anormal); y el de la asignación coercitiva, de la distribución diferencial... De un lado, se "apesta" a los leprosos; se impone a los excluidos la táctica de las disciplinas individualizantes; y, de otra parte, la universalidad de los controles disciplinares permite marcar quién es "leproso" y hacer jugar contra él los mecanismos dualistas de la exclusión [...] La existencia de todo un conjunto de técnicas y de instituciones que se atribuyen como tarea medir, controlar y corregir a los anormales, hace funcionar los dispositivos disciplinares a que apelaba el miedo de la peste (Foucault, 2002, p. 184).

A pesar que psicóloga y psiquiatra respetan la posición de Pedro, no escapan a la individualización de la situación, su normalización, al no advertir el malestar social-disciplinar que motiva la remisión, constituido en factor de vulneración de la identidad y mecanismos de afrontamiento del consultante para obtener su rendición (resignación): “ese es el problema, la gente no va al psicólogo con el fin que avancen sino con el fin que se resignen, todo está enfocado a eso” (Pedro).

La patologización del sujeto (en el plano psicológico) es el medio por el cual se intenta imponerle una identidad subordinada, que lo excluye del mundo de la normalidad, “a este *man* se le acabó el mundo” y, por tanto, necesita *ayuda profesional*. Acabársele el mundo denota la pérdida de su lugar en el mundo de las personas normales, es la forma como se reconoce el “apestamiento” del discapacitado:

El *otro* termina siendo construido e inventado como algo ajeno a su esencia. Al *otro* construido en una situación de discapacidad le urge, según la mismidad, recorrer y transitar el camino de la patologización – clasificación – distinción – etiquetamiento. Es un *nunca-otro* y *siempre-otro* (Míguez, 2013, p. 218).

## 6.3.2 Las prácticas de rehabilitación

### § La dinámica institucional: seguir el conducto regular

Algunas condiciones predominantes en los escenarios de atención institucional, ligadas a la primacía de los resultados de la acción, la estandarización de procedimientos, las racionalidades disciplinares, y la responsabilidad definida desde la relación y obligaciones contractuales, tienen asociados algunos riesgos que dificultan la articulación de la misión institucional con las necesidades manifiestas de los usuarios (Unidad para las Víctimas, 2017). Entre estos riesgos cabe hacer mención al activismo, eficientismo, burocratismo, rigidez y trato impersonal en el relacionamiento que, en última instancia, producen exclusión:

Fui muchas veces a buscarla [a la fisioterapeuta recomendada] a la clínica donde trabajaba [sin lograr contactarla]. Dios me puso en el camino a una enfermera que se llamaba Margarita, una jefe de ahí de la clínica, [le dije] “lo que pasa es que yo estoy buscando a la doctora Aura, siempre me dicen que está ocupada, que no me puede atender” [subrayado propio] [...] [La enfermera] me cogió la mano y me llevó, [me dijo] “si usted se pone con protocolo jamás va a llegar a ella” [subrayado propio]. Yo llegué [donde la fisioterapeuta], le comenté “a mi hijo le pasa esto y aquello”. Me dijo: “la espero mañana aquí a las siete de la mañana, la esperó aquí con él” (Madre de Pedro).

Las dificultades de la madre de Pedro para contactar a la fisioterapeuta, que pudieran ser simplemente resultado de la dinámica organizacional, son vivenciadas por quien tiene la urgencia y angustia como barreras definidas desde intencionalidades personales. En este caso, presuntamente, por la molestia y envidia contra alguien que se percibe más competente. No importa aquí determinar el grado de validez que asiste a tal juicio, sino comprender que se trata de una explicación que procura dar sentido a una situación que resulta incomprensible o inaceptable para la usuaria, la dificultad para contactar a una funcionaria del nivel de atención:

La doctora Aura Carolina [...] es una persona que le gusta trabajar con la gente, pero a los profesionales que están alrededor de ella no les gusta su trabajo, yo pienso que les da envidia ver que en las manos de esta fisioterapeuta han ocurrido muchos milagros, entonces hacen todo lo posible para que uno no llegué a ella [...] siempre me dicen que ya está ocupada, que no me puede atender [subrayado propio] (Madre de Pedro).

Efectivamente, existe un elemento objetivo que genera el malestar y la desconfianza de la madre de Pedro: a pesar de su insistencia, invariablemente obtiene la misma respuesta, “siempre me dicen que está ocupada”, lo que ella interpreta como una fórmula ritual de los funcionarios para aislar a su colega, quienes “hacen todo lo posible para que uno no llegue a ella [a la fisioterapeuta Aura Carolina]”. Que todos digan lo mismo pareciera evidenciar una suerte de acuerdo. El sentido de tal acuerdo se retomará más adelante, en el análisis del *espíritu de cuerpo* encarnado en la norma.

Seguramente, la interpretación de este hecho por Ligia (la madre) se construye a partir de su desenlace, desde el momento que, en medio de su búsqueda, se encuentra con Margarita, la enfermera que, finalmente, la pone en contacto con la fisioterapeuta. La clave del asunto radica en la explicación que le proporciona Margarita: “si usted se pone con protocolo, jamás va a llegar a ella”.

“Ponerse con protocolo” no significa nada distinto a seguir “el conducto regular”, los canales y procedimientos reglamentados para obtener respuesta y satisfacción a las solicitudes y derechos de los usuarios. Pero lo que muestra este análisis es que el andamiaje administrativo no coloca en el centro al titular de derechos, sino la estabilidad del sistema. De manera que, para que el usuario pueda hacer valer sus derechos, debe, en situaciones límite, saltarse las normas establecidas. La norma escrita, el procedimiento organizacional, crea una división social entre quienes conocen su lenguaje y sus secretos, y quienes no. Estos últimos quedan sometidos al poder de los primeros, bajo la égida tecnocrática de los sistemas institucionales:

El dominio del lenguaje garantiza y aísla un poder nuevo, el de hacer la historia al fabricar lenguajes. Este poder, esencialmente escriturario [...] define el código de la promoción socioeconómica y domina, controla o selecciona según sus normas a todos los que no poseen este dominio del lenguaje [...] principio de jerarquización social que privilegia al tecnócrata (Certeau, 2000, p. 152).

Este trance para contactar a la fisioterapeuta puede explicarse desde la omisión del conducto que debería seguirse. No se produce una derivación de la consulta, algún acto formal que haga exigible la cita. Por el contrario, la exhortación a la madre de Pedro se hace bajo la mayor informalidad posible, que aísla cualquier responsabilidad institucional, como se infiere de la invitación a *buscar particularmente* a la fisioterapeuta, de ser necesario:

El doctor Uriel Gentil [neurocirujano] y la señora Orozco, jefa de trabajo social del hospital, me hablaron de la doctora Aura Carolina, y por ellos yo la busqué. Ellos me decían “si la tiene que buscar particularmente, búsquela [subrayado propio]; pero búsquela, no vaya a dejar pasar eso” (Madre de Pedro).

Esta manera de proceder debe suponerse el camino más expedito para materializar la oportunidad de una mejor alternativa de atención para Pedro, en manos de aquella fisioterapeuta. Lo que, a su vez, insinúa la probable existencia de barreras en los canales y procedimientos formales institucionales para alcanzar el mismo propósito, aunque no se mencionaran y, de momento, la usuaria las desconociera.

### § La hegemonía individualista y privatizadora

El problema que la “búsqueda” adelantada por la madre de Pedro puede representar para la institucionalidad reside, precisamente, en lo que puede encontrar y debe evitarse: un relato sobre los cuerpos que contraría los procedimientos establecidos, respecto a los ritmos y estilo de trabajo dominantes de los procesos institucionales de rehabilitación, que Aura Carolina desarrollaba de manera colectiva. El reconocimiento a su labor, compromiso y capacidad, entre pacientes y algunos colegas, ronda el mito y la leyenda:

[...] era una terapia colectiva (para ese tiempo ella no trabajaba con paciente individual). Había un salón suficientemente grande, alcanzamos a estar 30 pacientes en el mismo espacio. Era mucha gente, porque la doctora es la única persona, en el mundo, realmente profesional en lesión medular (Madre de Pedro).

[...] cuando a Pedro le daba algo como la hipotensión, las otras profesionales inmediatamente corrían donde la doctora Aura Carolina: “¡Carito, mire que a Pedro le dio una crisis!”, entonces la que se solucionaba todos los problemas era la doctora Aura Carolina [subrayado propio] (Madre de Pedro).

Había doctoras que [cuando] tenían un paciente “complicado” se lo llevaban a ella (Pedro).

Los relatos sugieren que Aura Carolina no se ceñía estrictamente a los protocolos<sup>22</sup>, en la medida que estos limitarían el proceso que ella consideraba adecuado para cada paciente,

<sup>22</sup> Los protocolos se concretan, principalmente, a través de la *atención individualizada*, que garantiza a cada usuario - cliente el suministro de un *servicio propio*. Debe anotarse que la prestación de los servicios de salud en Colombia tiene dos ámbitos, uno colectivo y otro individual. El primero es formulado, administrado, ejecutado y evaluado por las entidades territoriales (Res. 518 de 2015); el acceso de los titulares de derechos a los servicios colectivos es gratuito, por tanto, no está regulado por el mercado. De otra parte, la prestación en el ámbito individual corresponde a las empresas administradoras de planes de beneficios (antes EPS) o las que

contrario a la intervención de sus colegas, plegados a los protocolos, que no se atrevían a cuestionarlos. Pedro relata cómo otras fisioterapeutas constatan los logros del proceso desarrollado por Aura Carolina en la rehabilitación de los pacientes, pero no están dispuestas a reconocerlo, menos aún implementarlo, por mantenerse en su zona de confort y no entrar en conflictos con el establecimiento:

Es que saben que [Aura Carolina] es buena, pero se hacen los locos [...] se dan cuenta, pero, no sé, es como una zona de confort y, a veces, es cómo ese miedo a oponerse. Es decir, [piensan] “listo, eso funciona, pero no voy a pelear con todo el mundo”, es como [decir] “tu trabajas muy bien, pero ya” [...] prefieren] quedarse en lo que ya está, siempre hacen lo que los protocolos dicen, lo que ya está escrito. Y así los forman en la universidad, pero no quieren avanzar (Pedro).

Reconocer la bondad de una acción y, al mismo tiempo, no apoyarla, evidencia la perversión que introduce la dinámica institucional, regida por la hibridación de protocolos médicos y procedimientos administrativos. La atomización del relacionamiento en la prestación del servicio responde, en un primer nivel, a una lógica de control administrativo, que permite evaluar metas de atención, satisfacción de los usuarios-clientes y eficiencia del proceso, en función del desempeño de los servidores-trabajadores y la utilización de otros recursos invertidos, “medir en términos cuantitativos y jerarquizar en términos de valor las capacidades, el nivel, la naturaleza de los individuos” (Foucault, 2002, p. 170). Es la simplificación del “divide y vencerás” que, a un nivel más profundo y menos visible, permite el control político de unos y otros, de usuarios-ciudadanos y de trabajadores-ciudadanos, mediante su aislamiento:

El espacio disciplinario tiende a dividirse en tantas parcelas como cuerpos o elementos que repartir hay. Es preciso anular los efectos de las distribuciones indecisas, la desaparición incontrolada de los individuos, su circulación difusa, su coagulación inutilizable y peligrosa; táctica de antideserción, de antivagabundeo, de antiaglomeración. Se trata de establecer las presencias y las ausencias, de saber dónde y cómo encontrar a los individuos, instaurar las comunicaciones útiles, interrumpir las que no lo son, poder en cada instante vigilar la conducta de cada cual, apreciarla, sancionarla, medir las cualidades o los méritos. Procedimiento,

---

hacen sus veces, inscritas en una lógica de mercado de la oferta. Los servicios de rehabilitación funcional pertenecen a este ámbito. Aunque la normatividad vigente en Colombia define la calidad de la atención de salud, en relación con los usuarios individuales y colectivos (Dec. 1011 de 2006), en la práctica, el propósito de adhesión y satisfacción de los usuarios – al que se refiere la norma – se verifica predominantemente de manera individual, mediante la calificación (individual) de su experiencia global respecto a los servicios de salud recibidos (cfr. Res. 256 de 2016).

pues, para conocer, para dominar y para utilizar. La disciplina organiza un espacio analítico (Foucault, 2002, p. 131).

La privatización adquiere, entonces, un triple carácter. De una parte, opera y legitima la dominación mediante la jerarquización/desequilibrio del saber-poder y la parcelación del espacio disciplinario, que define los ámbitos decisionales y de intervención privativos de cada disciplina. De otra, refrenda la lógica de mercado, en tanto suministra a los clientes un servicio individualizado, mejor, cuyo valor se transfiere individualmente. Así, el cliente puede reclamar-exhibir-certificar la posesión del mismo, que lo legitima como consumidor en el engranaje económico<sup>23</sup>. Es un tránsito de la masificación a la diferenciación que tiene un correlato anterior en la aparición del cuerpo individual. Certeau (2000) plantea cómo, durante mucho tiempo en la historia, los cuerpos no existieron como individuos, sino que estos eran "miembros" del cuerpo social, sostenido por el aparato jurídico. Fue el aparato médico el que lentamente, quirúrgicamente, dividió la totalidad, para desarrollar una "terapéutica" de las enfermedades y anomalías *propias* del individuo:

Un cambio de los postulados socioculturales se produce cuando la unidad de referencia deja progresivamente de ser el cuerpo social para convertirse en el cuerpo individual, y cuando el reino de una política jurídica comienza a ser sustituido por el reino de una política médica, el reino de la representación, de la administración y del bienestar de los individuos. La división individualista y médica circunscribe un espacio "corporal" propio [subrayado propio] donde deben poder ser analizadas una combinatoria de elementos y las leyes de sus intercambios (Certeau, 2000, p. 155).

Finalmente, la privatización oculta o invisibiliza la dimensión colectiva de los derechos, conforma esferas íntimas de atención-negociación con los usuarios-ciudadanos, donde estos pierden su poder como grupo social. Es lo que sucede en las *juntas médicas*:

Esas juntas [médicas] básicamente las hacían cuando nosotros les pedíamos que siguieran haciendo terapia. La fisioterapeuta trataba de justificar las terapias, pero ellos [los miembros de la junta, y principalmente los fisiatras] decían ¡que no, y que no, y que no!, que el protocolo decía que, después de dos años, lo que no se había logrado en dos años, ya no había nada más que hacer. Y, efectivamente, sólo le dieron terapia durante dos años. Terminaron

---

<sup>23</sup> Esta conformación social ha venido a acentuarse con la paulatina sustitución de la economía capitalista de escala, de la estandarización y la producción en serie, por una economía de alcance (García F. , 2001), en la que se reconfiguran o adaptan las tecnologías para diversificar los productos y servicios (Gibbons, et al., 1997). En esta economía, la clave para incrementar el valor de bienes y servicios está en su diferenciación, hasta lograr resultados únicos, que dependen de la agregación de conocimientos en su proceso de producción. Lo exclusivo u original es, en último término, un valor simbólico, reconocido y protegido legalmente.

los dos años y el protocolo dice que hasta ahí, y hasta ahí, y ahí no hay nada más que hacer (Madre de Pedro).

Así, los problemas dejan de percibirse comunes, y sus causas estructurales se disuelven bajo la casuística dirigida por los protocolos médicos y los manuales de servicio al cliente. El resultado de esta dinámica es el debilitamiento del carácter político, de clase, de los derechos y su exigibilidad:

La privatización y la búsqueda de rentabilidad económica han sometido la prestación de servicios de rehabilitación al dominio del mercado [...]. [E]n el sector salud, los modelos de contratación generan una dinámica de maximización de beneficios que fomenta el desarrollo de estrategias de control de la atención (Molina, et al., 2016, p. 100).

Cuando el espacio de atención grupal desarrollado por la fisioterapeuta Aura Carolina es cerrado, los esfuerzos de pacientes y familiares por su restauración resultan infructuosos, en parte porque se trata de iniciativas dispersas que no reflejan un nivel mínimo de organización (“Se estuvo peleando bastante... Pedro, sobre todo “), y exclusivamente de acciones características del ámbito individual, como mandar cartas a las autoridades:

Entonces le acabaron el programa. Se estuvo peleando bastante... Pedro, sobre todo, [...] empezó a mandar cartas, escribiendo a la Secretaría de Salud. Estuvo mandando cartas, moviendo cielo y tierra para que volvieran a montar el programa [...] (Madre de Juan Pablo).

### **§ Espíritu de cuerpo: la neutralidad “encarnada” en la norma, contra el compromiso**

El hilo del relato de Ligia, madre de Pedro, tiene un nudo en su aseveración sobre los funcionarios de la clínica, cuando dice que “hacen todo lo posible” para que no encuentre a aquella fisioterapeuta. Lo que aquí se devela es el señalamiento a una práctica de ocultamiento, propia del *espíritu de cuerpo* de las instituciones altamente disciplinadas, un cuerpo colectivo que, según Certeau (2000), es un cuerpo marcado por la ley, testigo de esta y que debe asegurar su creencia. La ley inscrita en el cuerpo (colectivo) y en los cuerpos (individuales) no precisa de acuerdos para determinar el comportamiento común. En modo alguno se sugiere aquí que se trate de un acto intencionado, de un acuerdo consciente y explícito. Por el contrario, es una práctica naturalizada por la cultura organizacional, que impone deberes como el de no involucrarse personalmente, mantener neutralidad y ofrecer un trato igualitario a los usuarios, que, en las burocracias, impone a

los profesionales el deber tácito de “no excederse”. Pedro pone en labios de las otras terapeutas una expresión con aire sarcástico que censura el excederse de Aura Carolina, “tu trabajas muy bien, pero ya”:

Es que saben que [Aura Carolina] es buena, pero se hacen los locos [...] es como [decir] “tu trabajas muy bien, pero ya” [...] prefieren] quedarse en lo que ya está, siempre hacen lo que los protocolos dicen, lo que ya está escrito (Pedro).

Aspectos como el trato igualitario no se refieren únicamente a la forma en que cada individuo se relaciona con los demás. Es, ante todo, la forma como una organización, en tanto cuerpo colectivo, ofrece un trato uniforme a sus titulares de derechos, clientes, usuarios o beneficiarios: un funcionario no solo debe procurar actuar de forma equivalente ante los usuarios, sino de forma similar a sus pares, debe seguir el habitus institucional:

[...] el habitus no es, de ninguna manera, el sujeto aislado, egoísta y calculador [...]. Es sede de las solidaridades duraderas, de las fidelidades incoercibles porque se basan en leyes y vínculos incorporados, las del espíritu de cuerpo, adhesión visceral de un cuerpo socializado al cuerpo social que lo ha formado y con el que forma un cuerpo. Por ello, constituye el fundamento de una *colusión implícita* entre todos los agentes que son fruto de condiciones y condicionamientos semejantes, y también de una experiencia práctica de la trascendencia del grupo, de sus formas de ser y hacer, pues cada cual encuentra en el comportamiento de sus iguales la ratificación y la legitimación («se hace así») de su propio comportamiento que, a cambio, ratifica y, llegado el caso, rectifica el comportamiento de los demás. Acuerdo inmediato en las maneras de juzgar y actuar que no supone la comunicación de las conciencias ni, menos aún, una decisión contractual, esta *collusio* fundamenta una intercomprensión práctica [...] (Bourdieu, 1999, p. 191).

No seguir el habitus del espíritu de cuerpo es fuente de conflictos, por ejemplo, al establecer un nivel de desempeño superior al requerido por los estándares, que termina convirtiéndose en parámetro de las expectativas y relacionamiento con los usuarios, que en el lenguaje cotidiano se expresa con la frase *poner la vara alta*:

[A Gonzalo, un paciente de quien los médicos dieron un pronóstico pesimista respecto a su recuperación, le fue asignada otra fisioterapeuta], hasta que un buen día su madre se puso de mal genio [porque su hijo no presentaba recuperación alguna]: “¡me lo pasan con la doctora Aura Carolina, me lo pasan con ellos [refiriendo al grupo de pacientes que ella atendía]! ¡Ya no más! ¡Con esa señora [su fisioterapeuta], yo no quiero más... me lo pasan con la doctora!”. Y efectivamente lo pasaron. Hoy tú ves a Gonzalo,

camina con caminador... ya ni caminador, camina con un bastón y su cadera perfecta (Madre de Pedro).

[...] a los profesionales que están alrededor de ella [Aura Carolina] no les gusta su trabajo. Yo pienso que les da envidia ver que en las manos de esta fisioterapeuta han ocurrido muchos milagros [subrayado propio] (Madre de Pedro).

No involucrarse personalmente, ser neutral, se traduce en el ocultamiento de las emociones, mostrar frialdad o dureza en el relacionamiento con los pacientes y sus familiares, como manifiesta la madre de Pedro, “los médicos, sobre todo los fisiatras, son muy duros al decir las cosas, son demasiado desalmados [...], nos están diciendo ‘eso no es así’, o sea, ellos siempre eran a bajar toda la moral al paciente”. Es decir, se produce un ejercicio de vulneración emocional, de violencia simbólica que, a la larga, permite nivelar por lo bajo las expectativas y demandas de los usuarios e imponer los protocolos; obtener la docilidad de los cuerpos debe prever, anular o vencer las resistencias. Es una ley “encarnada” en prácticas físicas, que se aplica con los cuerpos y sobre los cuerpos (Certeau, 2000). La encarnación del protocolo va acompañada de este ejercicio de poder por parte de los profesionales, cuyo espíritu de cuerpo se materializa en la *junta médica*. Si esta es un escenario de conflicto, de lucha, corresponde a los fisiatras actuar como fuerza de choque:

Tuvimos una pelea con los fisiatras de la clínica, hicieron una junta médica porque nosotros estábamos solicitando más terapias. Ellos dijeron: “ya no más, usted ya aprendió lo que tenía que hacer, ya váyase para su casa, ya no hay nada más” (Madre de Pedro).

La lucha más... más fuerte que hemos tenido no es con rehabilitación sino con la administración de la clínica como tal, y con los fisiatras. Los fisiatras le ponen a uno cualquier cantidad de trabas, yo no sé, yo lo veía como que los fisiatras. Y no sólo estuvimos con uno... (Madre de Juan Pablo).

[L]a situación clínica se convierte en una zona de combate donde se desarrollan disputas de poder y definiciones sobre la enfermedad y los grados de discapacidad. El tema crucial gira sobre la evaluación de la discapacidad y los sentidos [...] (Taussig, 1995, p. 130).

Que el espíritu de cuerpo es una realidad se evidencia en la forma como terminó el programa adelantado por la fisioterapeuta Aura Carolina, y el propio destino que le correspondió a ella en el escenario institucional, la trasgresión es castigada. Se transcribe íntegramente el relato de la madre de Pedro, cuyo testimonio habla por sí solo:

Hasta que el director del hospital en ese momento se llenó de motivos, se la llevó del hospital y cerró el programa; tal como ella lo tenía, ya no está. Un gerente del hospital, que fue terriblemente malo, y se pusieron en sintonía con otros fisioterapeutas y con otros fisiatras, la sacaron y la llevaron para otro hospital. Ella ahí está de todero, trabaja con el paciente que le llegue. La última vez que la vimos estaba [atendiendo otro tipo de pacientes]. Entonces le acabaron el programa. Se estuvo peleando bastante... Pedro, sobre todo, después de ver todo el avance que ha tenido empezó a mandar cartas, escribiendo a la Secretaría de Salud. Estuvo mandando cartas, moviendo cielo y tierra para que volvieran a montar el programa como ella lo tenía. Cada día hay más personas con lesión medular y a uno le da mucha angustia el ver que no hay quién les haga una terapia adecuada para eso (Madre de Juan Pablo).

### § Evasión de la complejidad, imposición de lo “mínimo posible”

Uno de los efectos de la lesión de Pedro es la inestabilidad hemodinámica, con síntomas como desmayos. La hipotensión y otras disfunciones orgánicas pueden, incluso, poner en riesgo la vida de una persona en tales circunstancias. Esto se traduce, desde la lógica eficientista de los ámbitos institucionales de salud, en riesgos jurídicos, costos administrativos y complejidad laboral no deseables para los profesionales y entidades que prestan la atención. Cabe señalar que, al momento del accidente, Pedro no estaba afiliado a una EPS, y su atención se realizó bajo la modalidad subsidiada a población no afiliada:

El modelo de aseguramiento adoptado por el sector salud, centrado en la capacidad de pago, la diferenciación de planes de beneficios por régimen de afiliación y el modelo de competencia, genera barreras que limitan el acceso a los servicios de rehabilitación: “la salud del régimen subsidiado, tiene unos límites y generalmente los límites siempre se nivelan por lo bajo. Se presta atención médica básica, pero no se realizan procesos de rehabilitación más allá de esa mínima básica [...] todo eso tiene que ver con costos y las empresas van al costo básico” (Molina, et al., 2016, p. 97).

Lo anterior condiciona la intervención que realizan diversos profesionales, que se circunscribe a lo más común y estrictamente necesario, en relación con su especialidad técnica y rol laboral. Falta voluntad, compromiso, disponibilidad o capacidad para atender situaciones complejas que caen en su esfera de responsabilidad; el desempeño parece dirigirse al *cubrimiento mínimo posible*. Diversos eventos ilustran esta afirmación.

a) En la intervención multidisciplinar:

Tuve “fono” [fonoaudióloga] mientras estuve en el hospital, cuando estaba entubado por la tráquea. Ya cuando vieron que podía deglutir

bien, ahí “murió” la “fono” [...] Terapia ocupacional también tuve. Apenas empecé [la abandona poco después], pero no le vi muchos avances porque no están preparados para atender una persona como yo, con las dificultades con las que yo llegué en ese momento [subrayado propio] (Pedro).

En el proceso de rehabilitación con Pedro estaban la doctora Aura Carolina, que era la fisioterapeuta, la de terapia ocupacional y la de lenguaje. Cuando a Pedro le daba la hipotensión, aunque estuviera con las otras profesionales, ellas inmediatamente buscaban a la doctora Aura Carolina: “a Pedro le dio una crisis”. Entonces la que solucionaba todos los problemas era la doctora Aura Carolina... [Pedro tuvo una crisis cuando estaba] en cita con el fisiatra. Cuando yo llegué estaba Pedro en la colchoneta, la doctora arrodillada al lado y todos los demás viendo qué hacía ella. Estaban el fisiatra y el resto de profesionales mirando cómo ella sacaba [de la crisis] a Pedro (Madre de Pedro).

Entonces yo iba a sufrir a terapia ocupacional porque me desestabilizaba, y ellos no sabían cómo estabilizarme después [...] una vez me dio una alergia a un medicamento y nadie sabía que hacer [...] (Pedro).

b) En la definición de modalidades y ámbitos de atención:

[Pedro era llevado a terapia mediante el servicio de transporte de la clínica, cuando en una ocasión] le da una de las crisis. Ese día lo vimos color de hormiga. El conductor y el enfermero, angustiados [por el episodio], llegaron y pasaron el reporte inmediatamente a la clínica, de lo que había pasado con Pedro. Entonces me pusieron problema y me dijeron: “definitivamente [debido a] la situación en la que Pedro está, usted lo va a tener en su casa y nosotros le mandamos los profesionales para que le hagan la terapia allá” (Madre de Pedro).

Si bien, la atención domiciliaria puede ser considerada una alternativa adecuada y, en determinados casos, preferible a la ambulatoria – en relación con las necesidades y condiciones particulares de los usuarios –, para la madre de Pedro, al existir una mejor oportunidad en la segunda, la propuesta de atención domiciliaria significa una forma de discriminación porque no busca el favorecimiento de su hijo sino simplificar la operación del sistema de atención. Que el motivo de tal discriminación sean las crisis de hipotensión de su hijo, para cuya atención oportuna deben estar preparados los componentes de los servicios de salud, lleva a la madre a exigir que su hijo no sea considerado un “bicho raro” que deba permanecer bajo encierro:

“Si no lo vuelven a traer [en la ruta de transporte, de la casa a la unidad de rehabilitación] no me importa. Así me toque venirme caminando, no me importa. Como sea, pero yo lo traigo acá... yo asumo la responsabilidad, pero ustedes no me van a encerrar a mi hijo en la casa porque sí; él viene aquí, al proceso de rehabilitación [ambulatoria], porque él no es un bicho raro” [subrayado propio] (Madre de Pedro).

La observancia de mínimos implica un mayor margen de incertidumbre por las condiciones no cubiertas de los servicios de atención, que traslada a los usuarios la responsabilidad por los efectos derivados bajo este escenario:

[Ante la oposición de la madre a la terapia domiciliaria] entonces al final me dijeron: “bueno, nosotros lo seguimos trayendo, pero usted nos firma en la historia clínica que se hace responsable de lo que pase”... les firmé ahí en la historia clínica que la mamá “se hace responsable de cualquier cosa que le pueda pasar en la ruta” (Madre de Pedro).

Se trata de una intervención limitada, por una parte, desde los términos contractuales impuestos por el sistema de salud, y de otra, por los estándares de desempeño técnico de las especialidades disciplinares, que no solo fragmenta y delimita el área de intervención corporal sino también el espacio físico que atañe al cuidado de la salud “de puertas para adentro” del espacio institucional: focalización de necesidades, intervención multidisciplinar, delimitación de responsabilidad y deslinde espacial:

Oportunidades para haberme muerto fueron muchas. Allá en esa clínica todo el mundo corría de aquí para allá cuando a mí me daba eso (la hipotensión), se colapsaba [la clínica]. Llegó al punto que a mí no me querían atender porque decían “que se muera de puertas para afuera”. Y a mi mamá y a mí nos tocó firmar y decir “cualquier cosa que pasara nosotros nos hacemos responsables” para que nos atendieran (Pedro).

En los dos relatos aludidos previamente, se trata del ejercicio del poder-control por parte del sistema de salud, que solo puede darse en su interior, en un espacio controlado, que define las fronteras y el exterior: la ruta (no el vehículo), y las puertas exteriores de la clínica. De manera que cuando el usuario –extranjero del territorio institucional– cruza las fronteras en dirección a aquel, por esta misma lógica queda sometido a su poder. Fuera de aquel, la vigilancia y sanción por el poder Estatal se traslada del ámbito institucional a la familia, a partir de la asunción de su responsabilidad legal por el cuidado del paciente.

## § De protocolos, tiempos, almas, jueces, locuras y fantasmas.

Uno de los escenarios de conflicto entre la triada terapéutica de Pedro, y la institución, fue la definición de los tiempos de rehabilitación, debido a que médicos y psicólogos sostenían que los pacientes no debían mantenerse en el servicio de rehabilitación una vez habían cumplido el ciclo establecido por los protocolos:

Tuvimos una pelea con los fisiatras de la clínica, hicieron una junta médica porque nosotros solicitamos más terapias. Ellos dijeron: “ya no más, usted ya aprendió lo que tenía que hacer, ya váyase para su casa, ya no hay nada más”. En la junta médica terminaron diciendo que ya Pedro, como estaba, esa era la vida de él [...] (Madre de Pedro).

[...] empezaron a sacar mucha gente y sacaron a varios compañeros. En el primer año sacaron a todos los que estaban (Pedro).

La justificación para las decisiones de la junta médica se reduce, esencialmente, a dos razones. En primer lugar, consideran que las ganancias funcionales del cuerpo han llegado al límite de las posibilidades del paciente. En segundo lugar, y dependiente de lo anterior, se asume completado el proceso de aprendizaje de movimientos desarrollado con el paciente, justamente porque, al llegar al límite de las posibilidades, no existen aspectos diferentes que contemplar. En consecuencia, en adelante, el paciente deberá reproducir en su vida cotidiana lo aprendido para el mantenimiento del estado orgánico y funcional de su cuerpo, según los ritmos (periodicidad, frecuencia) y controles indicados por los profesionales de la salud.

Sin embargo, en el proceso decisional prima el carácter administrativo de los protocolos, cuyos estándares determinan el alcance del proceso de rehabilitación, en función de la clasificación del tipo de lesión y del grado de afectación funcional, de manera uniforme. Ahora bien, también debe contemplarse el nivel de evolución particular de cada paciente, pero aquí reside el meollo del asunto, pues tal determinación recae fundamentalmente sobre la autoridad científica, representada por la junta médica, que impone la normalización de los límites definidos desde el modelo médico (es decir, a partir de las medidas normalizadas incorporadas en los propios protocolos), antes que considerar las particularidades, excepcionalidades y otros determinantes que producen resultados diferentes a los esperados desde la lógica protocolaria. En razón de la anterior, lo que no se ajusta al modelo es tratado como una desviación, que no amerita la flexibilización del

protocolo establecido, cae en el terreno de lo inexplicable, o, simplemente, no se le da credibilidad:

Desde el comienzo, cuando se realizó la cirugía, había una duda, si la lesión de Pedro había sido una lesión medular completa o incompleta, o [si] sólo había sido un aplastamiento. Los médicos estaban en la incertidumbre, a pesar de que ellos mismos habían colocado los tornillos [en las vértebras de Pedro]. Entonces le mandaron una resonancia magnética para aclarar la duda [...] y, efectivamente, [la imagen] dice que es una lesión completa. Entonces los fisiatras decían “pero si es una lesión completa, ¿cómo es que Pedro puede mover los brazos? Y, si es una lesión completa, ¿cómo es que él tiene esa habilidad [...]?” (Madre de Pedro).

La realización de la resonancia magnética introduce mayor complejidad al asunto, por la tensión que plantea entre el interior observado por la máquina y el exterior observado por el ojo, entre la constatación de una lesión completa y el movimiento corporal de Pedro, en mutua contradicción, según los protocolos médicos. Es interesante la forma en que se plantea el asunto por el fisiatra, quien afirma la existencia de la lesión completa, entregada por la imagen diagnóstica, y se pregunta por la razón del movimiento corporal de Pedro. La duda inicial respecto a la esencia de la lesión, de carácter interno, se traslada a la esencia del movimiento, externo. Bien podría haberse formulado la cuestión invirtiendo afirmación y pregunta, por ejemplo: “Si Pedro puede mover los brazos, ¿cómo es posible que se trate de una lesión completa?”. Inquietud que se podría conjugar al preguntarse *cómo es posible que una lesión completa no impida el movimiento de Pedro*.

No se trata de una cuestión circunstancial, casual o retórica. Hunde sus raíces en la forma en que se ha construido el modelo médico, desde la anatomía hasta las modernas imágenes por computador, obtenidas mediante el láser y la energía nuclear; desde los dibujos bidimensionales en carboncillo, hasta las imágenes tetradimensionales. La imagen separa al cuerpo del sujeto y, con la sofisticación tecnológica, que supera los sentidos del observador humano, termina sustituyendo lo real y constituyéndose lo verdadero:

La imagen médica que surge de las técnicas de punta es el lugar en el que el mundo se purifica de sus impurezas para mostrarse con una forma cambiada, bajo los auspicios de una verdad que, finalmente, salió a la luz, vuelca el mundo de lo vivido y de lo íntimo en la esfera de la ilusión [...] se convierte, entonces, en el único verdadero. Con las imágenes de síntesis que se presentan sin modelo, es decir, sin referente necesario más allá de ellas mismas, la ciencia, en cierto modo organiza el mundo al simularlo según sus propios parámetros

y al controlar, así, todos sus constituyentes (Le Breton, 2002, pp. 205-206).

Esto explicaría la manera en que el fisiatra ordena el espacio discursivo, entre los lugares de la certeza, del asombro y de la oscuridad: el cuerpo real es el de la imagen diagnóstica, por lo que inquieta aquel otro cuerpo que se mueve *fantasmagóricamente*. No solo se ha fragmentado el cuerpo y se ha despojado al individuo de su dominio, también se ha desencarnado. El conflicto se plantea, entonces, entre un cuerpo virtualizado y protocolizado que debe ser reimplantado en la carne, y el cuerpo móvil y fantasmal que la habita. El protocolo precede a la imagen, la engendra; en adelante, la imagen precederá al cuerpo. Es la emergencia de lo hiperreal:

Hoy en día, la abstracción ya no es la del mapa, la del doble, la del espejo o la del concepto. La simulación no corresponde a un territorio, a una referencia, a una sustancia, sino que es la generación por los modelos de algo real sin origen ni realidad: lo hiperreal. El territorio ya no precede al mapa ni le sobrevive. En adelante será el mapa el que preceda al territorio — precesión de los simulacros — y el que lo engendre, y si fuera preciso retomar la fábula, hoy serían los girones del territorio los que se pudrirían lentamente sobre la superficie del mapa (Baudrillard, 1978, pp. 5-6).

La asombrosa técnica de la imagen, su capacidad sobrehumana, hace que el protocolo le ceda su poder, la imagen habla, no es interpretada, es autónoma y soberana, tiene la última palabra sobre la lesión.

La imagen no solo sustituye el cuerpo del paciente. Antes, desde el momento que se pone en funcionamiento el artefacto que la producirá, este ha sustituido el cuerpo del observador, al propio médico, “transforma a los sujetos que poseían el dominio en ejecutantes de la máquina [...] que los ordena y los utiliza” (Certeau, 2000, p. 149). No se quiere desconocer aquí la importancia de las imágenes en la precisión diagnóstica, sino comprender la manera en que se da este giro: “Los médicos estaban en la incertidumbre, a pesar de que ellos mismos habían colocado los tornillos” [subrayado propio]. La incertidumbre no se genera únicamente por la contra-evidencia del movimiento corporal de Pedro. Aunque los médicos habían explorado la carne, o como diría cualquier periodista, *estuvieron en el lugar de los hechos*, donde se produjo la lesión, no dieron suficiente crédito a su propia mirada. Es la posibilidad de contar con información más amplia y precisa sobre la afectación física (gracias a las imágenes diagnósticas) la que, paradójicamente, produce

mayor incertidumbre, no informativa sino decisional, frente al saber-poder disciplinar *de los profesionales*, ahora subordinado a la imagen.

Retómese el hilo del proceso decisional concerniente a la continuidad del proceso de rehabilitación. El escenario de la valoración de cierre de un proceso por la junta médica tiene, básicamente, tres alternativas: i) que los resultados se ajusten al protocolo, ii) que sean menores a lo esperado y, iii) que superen las expectativas. En el primer caso, se valida la lógica del modelo, sin posibilidad de establecer si podría alcanzarse una evolución más amplia del proceso de rehabilitación. El cierre del protocolo, significa no únicamente la finalización del proceso, sino la fijación de los límites de la realidad.

Lo significativo es lo que sucede en los otros dos casos, porque, a pesar que la reducción y la expansión de logros no se ajustan al modelo, la normalización estadística (de las leyes científicas) cede a la normatividad (de las leyes jurídicas y las normas administrativas) para su validación. Así, en el caso de los pacientes que no alcanzan las metas establecidas, se argumenta que existe un límite de tiempo a partir del cual no puede esperarse mejoramiento de la condición de aquel:

Esas juntas [médicas] básicamente las hacían cuando nosotros les pedíamos que siguieran haciendo terapia. La fisioterapeuta trataba de justificar las terapias, pero ellos [los miembros de la junta, y principalmente los fisiatras] decían ¡que no, y que no, y que no!, que el protocolo decía que, después de dos años, lo que no se había logrado en dos años, ya no había nada más que hacer. Y, efectivamente, sólo le dieron terapia durante dos años. Terminaron los dos años y el protocolo dice que hasta ahí, y hasta ahí, y ahí no hay nada más que hacer (Madre de Pedro).

A la base de tal proceder se encuentra la imposición de una identidad subordinada a las personas con diversidad funcional/corporal, identidad fundada en la deficiencia, “es la vida que les espera”:

Porque los médicos, sobre todo los fisiatras, son muy duros al decir las cosas, son demasiado desalmados, diría yo, para decirle a uno, al paciente y a su familia, son muy desalmados para decir las cosas: “es que él ya no sirve para nada, ya no va a funcionar más, esa es la vida que le espera”. O sea, le rompen a uno la esperanza, se la frenan (Madre de Pedro).

De lo antedicho se desprende que la funcionalidad no se determina, entonces, desde la singularidad de las potencialidades de cada persona, sino desde la identidad asignada, que define la función y la funcionalidad, marginales, que **debe** alcanzar la persona bajo el

proceso de rehabilitación. De ahí que a Pedro se le diga “usted ya aprendió lo que tenía que hacer, ya váyase para su casa, ya no hay nada más”. La junta médica establece que la vida de Pedro va a ser la que tiene en aquel momento, definida por su condición física presente, no puede tener otra.

Desde esta perspectiva, no resulta tan paradójica la situación opuesta, es decir, que se produzca el cierre del proceso cuando se desbordan los logros y existen indicios de que la condición del paciente puede evolucionar significativamente, cierre al que Pedro, Ligia (su madre) y Aura Carolina (su fisioterapeuta) se oponen en las juntas médicas, para defender los avances de su proceso:

En las juntas médicas les decía: “créanme que si yo, como persona, no sintiera que estoy avanzando, ¿para qué carajos me levanto a las 7 de la mañana para venir acá? ¿para qué madrugo a llegar acá? Si no siento que estoy avanzando, lo dejo. [Pero] yo estoy avanzando, déjenme avanzar”. La última vez que fui a la junta médica me dijeron “usted ha sobrepasado todos los protocolos, todas las metas para la lesión que usted tiene, pero ya...”. (Pedro)

Pedro reivindica la centralidad de la persona en la toma de decisiones, en la valoración de su subjetividad, de su corporalidad, que informan de manera privilegiada los avances de su cuerpo. Evolución que, además, ha podido constatar el equipo médico. Pero, le desconcierta la respuesta médica:

[...] como decían los médicos, “usted ya sobrepasó, ya quédese ahí”, pues ¿qué les pasa? ¿por qué no me quieren dejar avanzar? Yo sé que en algún momento voy a llegar a mi meta; pero también tengo muy claro que, si no me hubieran puesto tantos obstáculos, lo lograría más rápido (Pedro).

El protocolo no solo determina las metas y tiempos, delimita el espacio donde el modelo médico puede ejercer control, como una prisión, de la que no deben escapar, física o simbólicamente, los cuerpos. Desde el reverso de los relatos de Pedro y su madre, tal control se evidencia como *obstáculos que impiden avanzar, palabras que frenan y rompen la esperanza*.

En algún momento puede pensarse que se trata solo de un problema financiero, de disponibilidad de recursos, por lo que se plantea la posibilidad de cubrir el costo excedente de los servicios. Pero la conclusión inexorable es que las normas están por encima de los resultados. La clínica es lugar de encarnamiento de la norma:

Nosotros lo intentamos, pasamos propuestas para que nos dejaran trabajar grupalmente, “si necesitan cobrar más cobren más. ¿Que pierde el hospital? ¡Listo! [resuelto], pongamos una tarifa porque una hora no alcanza, es un tiempo muy limitado para avanzar, en una hora uno no avanza”. Igual nosotros les decíamos que cuadraran en facturación, pero ¡no!, es como una negligencia de no querer cambiar las normas, a pesar que se dan cuenta de los resultados (Pedro).

Por su parte, la fisioterapeuta invitaba a mirar integralmente a las personas, lo que hace pensar que el proceso de rehabilitación definido por el protocolo es de cuerpos fragmentados:

Cuando se hacían las juntas médicas esa era una de las cuestiones que siempre la doctora Aura Carolina les decía “hay que ver a la persona como la persona, no como la persona del peldaño, del brazo izquierdo... no, porque se tiene que trabajar la persona completa, se va a trabajar en una parte de su cuerpo, pero se tiene que ver a la persona completa [...]” (Madre de Pedro).

Tal fragmentación es consustancial al propósito de dominación por el protocolo, el aislamiento y la clasificación como condiciones esenciales para la corrección (Foucault, 2002).

La madre de Pedro refiere la dureza de las palabras, la falta de “alma” de los fisiatras para exponer las determinaciones médicas. Duros y desalmados puede traducirse como objetivos y neutrales. La objetividad y neutralidad son el ropaje de cientificidad para legitimar sus decisiones. La objetividad es la mirada sobre el cuerpo fragmentado:

El saber anatómico y fisiológico en que se basa la medicina consagra la autonomía del cuerpo y la indiferencia hacia el sujeto al que encarna [...] El médico despersonaliza la enfermedad. No se la ve como la herencia de la aventura individual del hombre en un espacio y en un tiempo, sino como la falla anónima de una función o de un órgano [...] La medicina, en la búsqueda de la mejor objetivación, plantea la separación absoluta entre el sujeto y el objeto de conocimiento, se separa del enfermo y de la enfermedad para que ésta sea la base del saber (Le Breton, 2002, pp. 178-179,184).

Ser duro y desalmado también representa la dureza de la ley (*dura lex sed lex*) y evoca a la diosa Themis, cuya venda en los ojos no hace distinción de personas al aplicar la justicia. Así, en la puesta en escena de la decisión médica se representa la normalización de la ciencia y la normatividad de la ley como dos caras de la misma moneda; entre ambas se

explica y se legitima, es decir, se justifica y defiende la identidad asignada al *cuerpo discapacitado*. La ley se encarna en la ciencia, y la ciencia encarna la ley en los cuerpos:

Al cambiar de servicio, al pasar de la "aplicación" del derecho a la de una medicina quirúrgica y ortopédica, el conjunto de herramientas conserva la función de marcar o de conformar los cuerpos en nombre de una ley (Certeau, 2000, p. 156).

Foucault (2002) analiza esta capacidad de juzgar, esencial al ejercicio del poder normalizador, que va más allá de las cárceles, extensible a todo tipo de prisiones, es decir, también a hospitales, escuelas y fábricas:

La actividad de juzgar se ha multiplicado en la medida misma en que se ha difundido el poder normalizador. Conducido por la omnipresencia de los dispositivos de disciplina, tomando apoyo sobre todos los equipos carcelarios, se ha convertido en una de las funciones principales de nuestra sociedad. Los jueces de normalidad están presentes por doquier. Nos encontramos en compañía del profesor-juez, del médico-juez, del educador-juez, del "trabajador social"-juez; todos hacen reinar la universalidad de lo normativo, y cada cual en el punto en que se encuentra le somete el cuerpo, los gestos, los comportamientos, las conductas, las actitudes, las proezas (Foucault, 2002, pp. 283-284).

Las evidencias físicas del avance del proceso de rehabilitación de Pedro desvirtúan el protocolo médico, por lo cual la fisioterapeuta y su modelo de atención colectiva se convierten en enemigos de quienes representan y defienden monólicamente el protocolo:

[...] el fisiatra y la doctora [fisioterapeuta] tenían una pelea casada porque la doctora luchaba aquí por el trabajo con los pacientes. [Entonces el fisiatra] llegaba y decía: "eso ya no se puede, esa doctora está loca, eso que ella le está diciendo ya no se puede". Nos están diciendo "eso no es así", o sea, ellos siempre eran a bajar toda la moral al paciente y decir que la doctora estaba loca, y hacían cosas que no eran. De hecho, todo el tiempo, tenían una pelea casada porque ella les ha demostrado que sí se podía [lograr mayores avances en el proceso de rehabilitación], y eso les daba más piedra [enojo] todavía (Madre de Pedro).

Dado que la fisioterapeuta es una profesional de la salud, no puede endilgársele la culpa de la ignorancia en su actuación. En consecuencia, el representante del cuerpo médico ejerce su poder al actuar simbólicamente como juez, toma el camino de calificar como *locura* el comportamiento de la fisioterapeuta, pues, en principio, no es posible que alguien sea loco y culpable al mismo tiempo (Foucault, 2002):

El adversario del soberano, y después el enemigo social se ha transformado en un desviacionista que lleva consigo el peligro múltiple del desorden, del crimen, de la locura (Foucault, 2002, p. 279).

### **6.3.3 Significaciones emergentes orientadas a la emancipación, la corporalidad y la autonomía**

#### **§ Transitar la confianza, activar la complicidad**

El compromiso se construye sobre la confianza, que, a su vez, se teje desde distintos lugares. Unos, son los lugares del ámbito institucional por donde circula cierta información que, al margen (o en contra) del pronóstico de la ciencia oficial, motiva la esperanza al revelar un nombre:

Varias personas la recomendaron [a la fisioterapeuta Aura Carolina], desde el neurocirujano, una jefe de piso... en realidad varias personas que siempre daban el mismo nombre. Entonces pensé que “toca buscarla porque si varios dicen que es ella pues...”. Entonces, efectivamente, mi mamá se fue a buscarla (Pedro).

El neurocirujano me dijo: “la verdad, él [Pedro] sólo va a mover los ojos. Pero si él tiene alguna oportunidad, busque a la doctora”. Cuando Pedro salió del hospital, yo empecé a buscar a la doctora Aura Carolina (Madre de Pedro).

La oportunidad que podría mejorar la condición de Pedro no consiste en la más reciente novedad tecnológica, ni se refiere a las credenciales de algún centro especializado. Se trata de una persona, una fisioterapeuta, que ejerce su profesión en condiciones laborales similares a la mayoría de sus colegas; en su caso, empleada del nivel de atención del mismo hospital público que atendió a Pedro, posteriormente al accidente. En términos sociológicos, Aura Carolina, la fisioterapeuta, ocupa un lugar de subordinación en relación con su posición ocupacional en el sistema económico, con su cargo en la estructura administrativa y con su profesión en la jerarquía disciplinar de las ciencias de la salud. Y, sin embargo, personas que, de una forma u otra, ocupan una posición superior en tales jerarquías, son quienes insisten para que la madre de Pedro haga efectivo el encuentro:

El doctor Uriel Gentil [neurocirujano] y la señora Orozco, jefa de trabajo social del hospital, me hablaron de la doctora Aura Carolina, y por ellos yo la busqué. Ellos me decían “si la tiene que buscar particularmente, búsquela; pero búsquela, no vaya a dejar pasar eso” (Madre de Pedro).

La recomendación va más allá de socializar cierta información, transita la confianza desde los expertos a los usuarios, a través de los canales informales. Quienes, en la conversación, “representan” a la propia autoridad médica e institucional, le confieren a la fisioterapeuta un halo de excepcionalidad, una autoridad que, como puede adivinarse, no se afirma en los terrenos de las jerarquías profesionales e institucionales. Es una autoridad implícita, no se menciona, ni se remite a través de los laberintos de la formalidad burocrática; ni siquiera se indica un lugar dónde encontrarla. Pareciera evitarse cualquier declaración diferente a la propia insistencia en la búsqueda. Es un “trámite” que se desarrolla en la mayor informalidad, del cual no queda constancia escrita, únicamente los testigos y el testimonio.

Sin embargo, la falta de protocolización no le resta seriedad ni importancia al acto. No cabe duda de la transitividad de la confianza por la mediación de aquellos funcionarios, que se verifica en la activación de la esperanza:

“por ellos yo la busqué... desde que me la recomendaron, yo había puesto toda mi fe en ella” (Madre de Pedro).

Luhmann (1996) ha mostrado que la confianza es inherente a la vida social, y que todo acto se define desde la confianza, que puede tomar una u otra dirección, para reducir la complejidad en las decisiones. Si, entre otras cosas, los sistemas institucionales existen para administrar la complejidad, por lo cual se habla de la necesidad de desarrollar la *confianza en las instituciones* ¿por qué en este caso se activa la confianza sin involucrar en primer lugar los canales institucionales?

Pueden plantearse diversas hipótesis para responder a esta pregunta, pero parece saltar a la vista que no se puede confiar exclusivamente en el sistema institucional para obtener una solución óptima. Lo que conduce a acentuar el rasgo de informalidad en la comunicación. Si es factible que se desconfe de los trámites burocráticos (no importa si por parte de funcionarios o usuarios), algo altamente probable en Colombia y comprobado en los servicios de salud, la confianza de la usuaria debe activarse desde una ruta alternativa que favorezca una decisión oportuna, dado que “la confianza implica una relación problemática con el tiempo. Mostrar confianza es anticipar el futuro [...] a través de la confianza se invalidan las diferencias de tiempo” (Luhmann, 1996, p. 15). Desde esta mirada, un sentido ético de la urgencia moviliza la transición de la confianza aquí planteada.

El mismo neurocirujano que pronostica que Pedro solo tendrá movilidad en el cuello es quien, junto a algunos otros empleados del hospital, recomienda explorar las opciones que pueda ofrecer la fisioterapeuta, que implicarán, a la larga, apartarse de su propio dictamen, constituido en *realidad oficial*. Bajo esta *realidad*, el paso a seguir sería la cirugía de fijación, pero la recomendación de la fisioterapeuta es no realizarla para posibilitar otro proceso de rehabilitación. Este movimiento involucra una inversión de las jerarquías disciplinares entre médico y fisioterapeuta, por la decisión personal del primero a favor del bienestar del paciente. En cierto modo, esa inversión jerárquica es, además – simbólicamente –, una traición al protocolo médico, en relación con el ejercicio del poder inter-disciplinar.

También se constata una “traición” a los procedimientos administrativos, cuando se juega la propia autoridad en una alternativa que no puede escriturarse, para evitar al usuario embarcarse en la ruta de atención establecida que, desde la voz del experto, no tiene la última palabra frente a su caso.

Sin la información, experiencia y compromiso de aquellos actores institucionales, puesta al servicio de los intereses de los usuarios-titulares de derechos, el laberinto de las transformaciones sociales resultaría más tortuoso. Las “traiciones” al orden simbólico dominante en el espacio microsocioal posibilitan la emancipación, mediante su deslegitimación, con el empoderamiento y acompañamiento a los actores más subordinados.

Sin embargo, en los ejemplos anotados, se trata de actos sutiles que no ponen en riesgo la propia supervivencia o la permanencia de los disgresores al interior del sistema (al menos, así se pretende que sea). La actitud que caracteriza tal comportamiento transgresivo a favor de un tercero, en una relación de confianza, cabe en la acepción de *complicidad*.

La actitud de Margarita, la enfermera jefe que ayuda a localizar a la fisioterapeuta, ilustra mejor la complicidad. Frente al *espíritu de cuerpo* que mantiene aisladas entre sí a usuario y fisioterapeuta, sobrepone su capacidad de escucha y empatía para conectarse con las necesidades y esperanza del otro. No solo establece un vínculo de confianza mediante su involucramiento personal – toma y lleva de la mano –, brinda acompañamiento, sino que, desde su conocimiento de la dinámica institucional, mediante su advertencia, empodera a

Ligia (madre de Pedro) para enfrentar las barreras del ordenamiento existente: “si usted se pone con protocolo, usted jamás va a llegar a ella”.

Finalmente, el vínculo entre la triada persona con diversidad funcional – acompañante – fisioterapeuta, su compromiso compartido en el proceso de rehabilitación, requiere también de la complicidad, entendida como la conformación de un espacio de cuidado mutuo y de protección y legitimación del proceso. Precisamente porque éste, al desligarse de las prácticas dominantes, queda expuesto a su negación / deslegitimación / destrucción.

La fisioterapeuta sabe que el proceso de rehabilitación propuesto deberá enfrentar las barreras administrativas del sistema de salud. Por tanto, favorece el empoderamiento de Pedro y su madre para que exijan la atención ambulatoria. Ante las “crisis” de Pedro, la directiva institucional fue que él recibiera la atención profesional domiciliaria: “usted lo va a tener en su casa y nosotros le mandamos los profesionales para que le hagan la terapia allá”. Esta opción puede suponer una menor disponibilidad de medios o equipamiento técnico, pero más importante aún, se trataría de una atención estandarizada, sujeta a tiempos muy limitados y adelantada por profesionales que, bajo esas condiciones, no tendrían la misma posibilidad de alcanzar los resultados de recuperación que sí podrían lograrse con una terapia intensiva ambulatoria, como la propuesta por la fisioterapeuta Aura Carolina:

La doctora Aura Carolina ya nos había adelantado lo que podía pasar. Entonces cuando me van diciendo eso de que “usted lo va a tener en su casa y nosotros le mandamos los profesionales para que le hagan la terapia allá”, [yo les dije] “a mí me da mucha pena con ustedes, pero así yo lo tenga que traer caminando, él viene a la terapia aquí porque yo no lo voy a encerrar en el apartamento para que se me pudra allá” (Madre de Pedro).

## **§ Complejidad y conciencia del cuerpo, sentir de una forma distinta**

En la práctica profesional de la fisioterapeuta Aura Carolina se aprecian diversos aspectos orientados a la integralidad, desde la complejidad de lo multidimensional, que involucra una actitud transdisciplinar:

Ella [la fisioterapeuta] maneja muy claro el concepto de rehabilitación integral: trabajaba [terapia] física, [terapia] ocupacional, hasta la parte psicológica (Pedro).

El proceso desarrollado se basa en la recuperación de la conciencia de los movimientos, la conciencia del cuerpo. En este sentido, pone especial acento en la *comprensión* de los

comandos verbales empleados en la intervención terapéutica, y en la reducción al mínimo necesario de la dirección del movimiento y el contacto manual, de manera que la persona elabore o re-elabore (mentalmente) la imagen de su cuerpo, a partir de sus propias sensaciones:

La doctora no toca al paciente si no es estrictamente necesario. La terapia con ella la hace el paciente, a no ser que el paciente esté haciendo un ejercicio mal; pero, de resto, es el paciente el que hace el ejercicio [subrayado propio] (Madre de Pedro).

Lo anterior tiene otro propósito: constituir a la persona en el centro del proceso, al priorizar que la persona con diversidad funcional/corporal realice intencionalmente la actividad. El rol principal de la fisioterapeuta es de facilitadora del proceso de desarrollo de la conciencia corporal. Esta comprensión corresponde con una *pedagogía de la corporeidad*:

El aprendizaje que esta pedagogía propone se basa en el movimiento intencional, orientado a expandir el rango de conciencia sensorio-motriz con el fin de afinar la capacidad de relación del individuo consigo mismo y con el resto del mundo, llevándolo a despertar su potencial. La didáctica entonces, no se orienta a enseñar un movimiento particular, sino que lleva a la persona a hacer las distinciones anestésicas necesarias para desempeñar un movimiento consciente y a ponerle sentido a la experiencia de moverse, articulando la intención a la acción (Castro, 2004, p. 15).

El “no tocar” al paciente no denota en modo alguno que se evite de forma absoluta el contacto físico, no es ese el sentido. Connota una actitud de respeto por la dignidad del otro, de su cuerpo, de no ser instrumentalizado a tal grado por la técnica, bajo la destreza, manipulación física y fuerza del terapeuta, que se induzca la pasividad de la persona con diversidad funcional/corporal. Es decir, que se termine imponiendo la percepción del cuerpo del terapeuta, a tal punto que “insensibilice”, enajene el cuerpo de quien recibe la asistencia terapéutica. “No tocar” es un símil del silencio que debe guardar el educador en el proceso de aprendizaje, para permitir que el otro descubra o construya las respuestas a las preguntas que le plantea su cuerpo, que tenga la percepción de su cuerpo:

[...] a lo que me refiero con eso es que [el paciente] tenga la percepción de su cuerpo [subrayado propio]. Que no [crea que] porque no siente las piernas o no siente el brazo, esa parte no está. O sea, ella les dice “Acuérdese que su cuerpo es completo, que a ustedes no les falta nada” [subrayado propio]. [A diferencia de lo que] muchas veces veíamos con la fisioterapeuta de al lado: llega una persona que tiene una lesión en el brazo, entonces ella se centraba sólo en el brazo, pero no hacía nada más para el resto del cuerpo. La doctora Aura Carolina no lo hace así, si ella trabaja el

brazo es porque el brazo necesita, pero [además] ella trabaja todo el cuerpo. Entonces los ejercicios que hace están encaminados a “este brazo” pero también está manejando todo el resto del cuerpo (Madre de Pedro).

La integralidad del cuerpo, mejor, su carácter holístico, se comprende como una totalidad diferente e irreductible a la suma de sus “partes”, es decir, es un ser complejo. *El cuerpo siempre está completo, no le falta nada*, es unidad, aunque pueda estar en peores o mejores condiciones. Definirlo desde la deficiencia, fragmenta el cuerpo, porque es desuyo que lo ausente no se encuentra en la carne, en sí mismo, sino en otro lugar. Por ende, Aura Carolina entiende que el proceso de rehabilitación no trata de la *ausencia* (de un movimiento, de una sensación) sino de su *olvido*, e invita a recordar:

Ella les dice “acuérdense de su cadera mental, la cadera mental, la espalda está muy alta, la espalda o la cadera están mal posicionadas” Ella les está haciendo que recuerden que está su cuerpo completo ahí, que no sólo la parte. Que [aunque] está lesionado, que el cuerpo está completo y que tiene que trabajar con el cuerpo completo (Madre de Pedro).

La conciencia del cuerpo es holística, es el propio cuerpo, que comprende diversas dimensiones, cognitiva, emocional, sensorial, motora, etc., imbricadas entre sí, por lo cual es posible sentirlo desde la imaginación, e imaginarlo desde las sensaciones. La no-percepción del cuerpo desde la dimensión que lo ha olvidado es también su fragmentación. Entonces, se trata de sentir el cuerpo de otras maneras, en su compleción, es reelaborar la memoria del cuerpo:

La doctora Aura Carolina les dice: “ustedes así no sientan su cuerpo de la misma manera, usted tiene que percibir que todo su cuerpo está ahí”. Para los médicos sigue siendo algo que ellos no entienden, le preguntan a Pedro “y usted ¿hasta dónde siente?”, entonces Pedro les dice “bien hasta aquí [Ligia señala la zona media del tórax], pero yo siento todo mi cuerpo”. Entonces [los médicos dicen] “¿cómo así?”. [Pedro responde] “yo lo siento distinto, pero yo siento todo mi cuerpo” (Madre de Pedro).

El re-aprendizaje del cuerpo procura rastrear el proceso de desarrollo individual, de la memoria corporal, por lo cual, el primer ejercicio propuesto, en los casos en que es posible, es el gateo. En el caso de Pedro, quien presenta una mayor limitación de movimiento, se concentró en el cuello:

Ella les dice, “acuérdense de cuando ustedes eran bebés, cómo gatean, ahora tienen que empezar a hacerlo...” [...] para Pedro lo

primero era mover la cabeza. Para los que venían con lesiones más bajas, que su problema [era] de las piernas, entonces ellos llegaban arrastrándose. Pero ellos tenían que gatear y así iba aumentando el grado de dificultad del ejercicio (Madre de Pedro).

Los médicos no comprenden cómo es posible que Pedro pueda percibir estímulos sensoriales por debajo del nivel de su lesión, e intentan establecer qué quiere decir “sentir de una forma distinta”:

[Cinco años después del accidente tienen una cita con el neurocirujano que lo operó] y le pregunta la misma cosa a Pedro, le dice “¿usted hasta donde siente de ahí para abajo?”. [Pedro:] “siento de una forma distinta”, [médico:] “¿cómo así que de una forma distinta?”, [Pedro:] “yo siento mi cuerpo de ahí para abajo como si estuviera dormido, pero lo siento”. Entonces el doctor me mira, le dice “cierra los ojos” y empieza a pegarle, le pega en la rodilla y le dice “¿en qué rodilla te pegue?”, [Pedro responde] “en la rodilla derecha”. El doctor me voltea a mirar con cara de asombro, [Pedro] sigue con los ojos cerrados, vuelve y le pega en la misma rodilla, [le pregunta a Pedro] “¿en cuál rodilla te estoy tocando?”, [Pedro responde] “la rodilla derecha”. El doctor [pregunta] “¿y es en serio?”. [Ligia responde] “Y es en serio, maneja sus pies, si yo le toco el pie, Pedro sabe que yo le estoy tocando el pie, pero por percepción, no tanto porque sienta, sino porque él percibe su cuerpo como tal”. Entonces para ellos en la junta médica [dicen] “no, pero es que es imposible que él sienta su cuerpo así, eso no se ha dado, eso no es cierto” (Madre de Pedro).

El anterior diálogo entre el médico, Pedro y su madre remite al determinismo de la relación causa-efecto que minimiza la complejidad psíquica –aspecto fundamental de la unidad corporal–, de manera que, lo que los médicos ven, les resulta incomprensible, al no considerar la singularidad de los fenómenos de la conciencia, problema que ya había sido anticipado por Bergson en el primer cuarto del siglo XX:

Será preciso, pues, o que el acto esté indiscutiblemente ligado a sus antecedentes psíquicos, o que el principio de causalidad padezca una incomprensible excepción. [...] Decir que las mismas causas internas producen los mismos efectos es suponer que la misma causa puede presentarse varias veces en el teatro de la conciencia. Ahora bien, nuestra concepción de la duración no tiende a nada menos que a afirmar la heterogeneidad radical de los hechos psicológicos profundos y la imposibilidad para dos de ellos de asemejarse por completo, puesto que constituyen dos momentos diferentes de una historia (Bergson, 1999, p. 140).

El proceso de rehabilitación adelantado se estructura desde una comprensión de la dinámica corporal que respeta la singularidad humana y de los fenómenos de la vida. Así, no espera tanto *recuperar*, en el sentido de una vuelta al pasado, sino *reconstruir*, desde el significado de un *sentir distinto* la compleja unidad corporal. *Sentir distinto* es dar cuenta de un esquema de conocimiento del cuerpo que no puede ser evaluado desde los parámetros del sentir-lo-mismo-que-antes, ni lo-mismo-que-todos:

[...] que la persona experimente que es posible sentir diferente y con mayor afinación, permitiéndole tener una experiencia nueva de moverse, de estar "incorporado" (en el cuerpo), que rompe el círculo del hábito y lo lleva a "darse cuenta", de dónde la información sensorial de la que está siendo consciente, puede proceder. Las sensaciones son distinciones que hacen posible la acción. Aprendiendo a hacer distinciones más refinadas, se es más capaz de especificar una meta y estar en mayor capacidad de alcanzarla (Castro, 2004, p. 15).

No se trata de conducir al cuerpo a su imagen sensorial del pasado, menos aún a la imagen construida desde la causalidad normalizada por el marco científico objetivista, sino entender que el cuerpo-es-presente. Así, la conciencia debe plantearse ir hacia sí mismo, liberarse de la imagen sensorial pasada para poder reconocer el cuerpo presente y transformarlo:

La dinámica corporal no está atada al pasado de lo ya sentido, a aquello a lo que se le ha dado ya un significado, sino que, por el contrario, se inscribe en el presente que siente libremente. [...] ya que la libertad supone la posibilidad de transformar —merced a la acción corporal— los esquemas habituales en actividad innovadora [...] Ir hacia nuestro cuerpo es situarnos en la conciencia, pues ambos se encuentran formando un todo (Morales E. , 2013, pp. 95-96, 102).

No es una tarea fácil, porque “la pasividad de nuestros propios conceptos tiende a perpetuarse en imágenes fijas más que a innovarlas” (Morales E. , 2013, p. 96), desde las cuales se experimenta la situación vivida como una pérdida, que puede entenderse como disposición emocional anclada en el pasado y en tensión con el presente. El cuerpo, como sistema complejo, implica una *densidad temporal*, posee varios tiempos que definen su complejidad (Maldonado, 2014). La experiencia de los tiempos corporales se manifiesta en las emociones, que marcan el ritmo y la posibilidad de los cambios. Así, el proceso de rehabilitación solo es posible con la presencialidad de la persona con diversidad funcional,

que refiere al aquí y ahora. Reconocer el tiempo oportuno y co-construir los tiempos necesarios conlleva un diálogo en torno a la dimensión emocional:

Ella vive muy pendiente del estado de ánimo del paciente, ella sabe en qué condiciones va el paciente y de acuerdo a ese estado de ánimo el paciente puede empezar a trabajar [subrayado propio]. Ella les habla mucho, los anima mucho, muchas palabras de aliento para que ellos mismos busquen la forma de salir adelante [subrayado propio] (Madre de Juan Pablo).

### § Práctica colectiva: cuidado de sí con los otros

La práctica terapéutica, de co-labor, promovida por la fisioterapeuta Aura Carolina, reta, en más de un sentido, el modelo dominante, en su doble vertiente individualista y privatizadora, al desarrollar un espacio de atención colectiva, en el cual emerge otro sujeto, una multitud que se reconoce como cuerpo, como “nosotros”:

Cuando nosotros íbamos a la terapia, nosotros estábamos todos, porque era una terapia colectiva. Para ese tiempo ella no trabajaba con paciente individual, era la terapia colectiva. Había un salón suficientemente grande, nosotros alcanzamos a estar 30 pacientes en el mismo espacio, era mucha gente (Madre de Pedro).

De esta forma, aquella práctica constituye un contra-relato que deslegitima la práctica hegemónica, dado que el discurso normativo sólo funciona cuando se ha convertido en relato, en texto que representa y sustituye lo real, en *ley historiada* contada por los cuerpos (Certeau, 2000). Se esperaría, entonces, que los cuerpos de las personas en que se llevan a cabo los procesos de rehabilitación ratifiquen el saber establecido, que es también respeto hacia las jerarquías disciplinares. En el caso de Pedro, que confirmara que él solo podría mover el cuello, y en el de la fisioterapeuta, que la gestión de la rehabilitación – de sus tiempos, ritmos y recursos – se desagregara en cuerpos individuales. Pero, como se ha visto, no ocurrió así.

El trabajo grupal posibilita la desprivatización de las problemáticas, al reconocer procesos similares de rehabilitación de otras personas, y re-conocerse con aquellas, de compartir aprendizajes, profundizar la confianza y encontrar apoyo emocional para continuar el proceso de rehabilitación que, en última instancia, define identidades desde y hacia el trabajo colaborativo:

Y sobre todo es no sentirse solo en el proceso, es darse cuenta que hay otros que pasan un proceso similar. Entonces es ese trabajo en grupo, es muy importante y es parte de lo que a mí también me

formó en lo que soy ahora. [...] El hecho de trabajar en grupo y ver a los otros es saber que, si ese puede, yo puedo (Pedro).

La co-labor también introduce un sentido diferente al seguimiento del proceso que, en este caso, no se restringe a la evaluación y registro de metas, logros y dificultades, centrados en la lesión y en función de los protocolos de rehabilitación, sino que involucra el empoderamiento de los participantes en el proceso. Se basa en la participación conjunta de la persona con diversidad funcional/corporal, su acompañante y la fisioterapeuta, en una relación heterárquica, que permite elaborar consensos sobre las necesidades y posibilidades de mejora. Principalmente, propicia el reconocimiento de capacidades, que se reconozcan capaces, asunto en el que la fisioterapeuta insiste frecuentemente, y al que dedica tiempo importante en su orientación:

Del ser capaz, ella habla mucho con los pacientes, y habla mucho [subrayado propio]. Cada determinado tiempo tenía reunión para evaluar avances; entonces cada determinado tiempo nos sentábamos los tres, en nuestro caso, y se analizaron los avances y se analizaba qué partes estaban todavía perdidas y había que reformar (Madre de Pedro).

Así, la concepción de capacidades, definida desde la motricidad y los estándares de funcionalidad, queda subordinada a la valoración que la persona con diversidad funcional/corporal hace desde su ser-sentirse-capaz, como horizonte básico de sentido del proceso de rehabilitación.

Por supuesto, la co-labor no se reduce al ámbito de la triada, sino que involucra el espacio colectivo amplio, donde las capacidades se expanden en la interacción con los otros. En esta perspectiva, la conciencia del cuerpo no es algo que se produce de manera aislada sino en relación:

[...] cuando yo empecé, tú estás como concentrado en lo tuyo. Pero con un grupo ya empiezas a generar conciencia en ti, cuando generas conciencia en los otros [subrayado propio]. Entonces, por ejemplo, nosotros estamos en terapia un grupo de recocha, y yo escuchaba a mi “doc” decirles que “pendientes del ombligo, que por favor...”, entonces, mientras uno estaba trabajando, iba mirando al de al lado y le decía “el ombligo” (Pedro).

Uno de los aspectos centrales es la promoción de la autonomía personal, que se fundamenta en la corporalidad y “parte de la conciencia de que un individuo es capaz de plantear sus soluciones, lo cual rompe esquemas paternalistas e invita a plantearse que

los actores sociales siempre tienen algo que decir sobre lo que desean y necesitan” (Millán & Osorio, 2011, p. 31).

La autonomía va más allá de la funcionalidad corporal, más aún, no presupone necesariamente esta. En ese sentido, para Aura Carolina el uso de artefactos adaptativos, los *aditamentos*, limita el desarrollo de la autonomía:

La doctora de terapia ocupacional pretendía colocarle los aditamentos. Pero la doctora Aura Carolina [fisioterapeuta] no va, ni por el *chiras*, con nada de aditamentos. Ella dice “tienen que aprender a valerse ustedes mismos, ustedes no tienen por qué utilizar un aditamento: que para cepillarse, que para la comida, nada [de eso] [...] Ustedes tienen que acostumbrarse, y mentalmente tienen que hacerse capaces de hacer las cosas”. Entonces la doctora ‘chocaba’ porque ella [la terapeuta ocupacional], siempre que podía, nos traía un folleto: “mire que éste para que se cepille los dientes, mire que éste para la cuchara”. Un día Pedro le dijo “¿sabe qué doctora? si quiere comprarlo, compre para usted, porque yo no lo voy a utilizar” (Madre de Pedro).

El aditamento obvia el proceso de re-aprendizaje (formación de hábitos, construcción mental de la imagen corporal del cuerpo) en el que fundamenta la rehabilitación. En este sentido, los aditamentos constituyen marcadores de discapacidad que orientan a la persona con diversidad funcional a aceptar per se su situación, en tanto no movilizan el esfuerzo propio, el fortalecimiento de capacidades corporales. Las respectivas posturas disciplinares de la terapeuta ocupacional y la fisioterapeuta plantean un conflicto en el terreno corporal de sus pacientes, entre la subordinación adaptativa propuesta por la primera y la autonomía de la segunda.

Este y otros conflictos en la relación multidisciplinar ponen de manifiesto que la práctica colectiva de rehabilitación debe plantearse la constitución del sujeto que la dirige, es decir, de las propias personas con diversidad funcional/corporal. La actitud de resistencia de la fisioterapeuta es señal de un intento por impedir la subordinación de este sujeto a las lógicas del modelo médico y del mercado. En este sentido, Rodríguez et al. (2013) destacan la importancia de saber con quiénes se cuenta para la construcción conjunta del quehacer:

Conviene, entonces, centrarse en la relación y no en el interior de los individuos, para multiplicar las opciones discursivas y producir mediaciones creativas que transformen las situaciones de estrés, sin requerir necesariamente terceros que median el proceso. Esto requiere de facilitar la responsabilidad relacional de los

participantes para la construcción conjunta de significados (Rodríguez, Rondón, & Manrique, 2013, p. 156).

En consecuencia, definido el sujeto, se trata de construir esa responsabilidad relacional. Para la fisioterapeuta, el proceso de rehabilitación funciona si hay compromiso de la triada profesional – paciente – familia, que va más allá de una simple distribución de funciones, requiere la construcción de un vínculo fundamentado en el compromiso entre las partes. En cada ámbito y cada actividad, se es responsable por la totalidad de la persona, de su bienestar y de su proceso de rehabilitación. De manera que, según sus capacidades y posibilidades, los distintos co-responsables del proceso deben velar por el cuidado y el impacto de su labor en el conjunto:

Ella [la fisioterapeuta] le pone a uno las alternativas, le dice a uno “el plan de trabajo es éste, y no se ejecuta si no es el trío”, ella como profesional, el paciente y el familiar del paciente. Si el trío no está trabajando en la misma sintonía, no se logra, por lo que ella decía “no se trata simple y sencillamente de que el paciente esté trabajando, no se trata de la profesional que esté dando la indicación, sino que la familia también tiene mucho que ver en el proceso”. Yo, como mamá de Pedro, tenía que estar pendiente de la comida, si de pronto yo lo veía mal sentado estarle recalando está mal sentado, la pierna está mal posicionada, o sea estar uno también ahí al lado de ellos (Madre de Pedro).

Así como se trata de un compromiso común, el reconocimiento por los logros alcanzados es compartido:

El proceso no funciona si no están los tres pilares; tienen que estar comprometidos los tres en la misma meta y, obviamente, cada vez que había un avance se celebraba entre todos (Madre de Pedro).

La co-labor, desde una mirada holística, implica que las decisiones se fundamenten en un consenso entre Pedro, su madre y la fisioterapeuta, desde una evaluación profunda de las condiciones corporales, así como de la valoración de los riesgos, oportunidades y costos personales que conlleva el proceso de rehabilitación:

La doctora nos dijo después de que terminó la valoración (una valoración bastante extensa): “si ustedes trabajan al ritmo que yo les voy a pedir que trabajen, lo recibo o si no, no. Esto es de trabajo de 8 horas al día y no sólo lo que trabaje aquí como tal, sino que en la casa debe tener una colchoneta. Todo lo que tenemos acá lo debe tener, en el tiempo que no esté aquí lo tiene que hacer en la casa y si quieren a ese ritmo lo acepto como paciente”. Era un compromiso de Pedro, era compromiso mío (Madre de Pedro).

La fisioterapeuta fue muy clara con nosotros desde el comienzo: “el riesgo es grande, pero sí asumen el riesgo empezamos a trabajar para que la cirugía no toque hacerla”. Asumimos el riesgo y, cuando hicieron la revisión para la cirugía, los huesos ya habían soldado bien porque se había entrenado mucho (Pedro).

## § Resistir desde La Vida como forma de vida

Pedro conoce los riesgos de la actividad deportiva que practicaba. De manera que, cuando recibe el dictamen del neurocirujano, es consciente de las implicaciones de la lesión:

Yo siempre fui consciente que en la vida que yo decidí vivir corría el riesgo. Yo soy de los que piensa que, si me mato haciendo lo que a mí me gusta, me morí en mi ley [...] Es más, desde el momento que me golpeé dije “me jodí y es grave”, y ya (Pedro).

Es decir, la lesión, sus consecuencias, son asumidas como algo inherente a su forma de vida. Su actitud ante el desenlace del accidente no encaja en algún patrón de trauma psicológico, que sería la reacción “normal” de una persona en tales circunstancias. Incluso, sorprende a sus propios familiares y al psicólogo al que fue remitido:

[La familia pensaba respecto a Pedro] que “a este *man* se le acabó el mundo”, cuando no... entonces mi familia quedó como... [¿desconcertada? ...] Algunos me decían “pero es que la depresión...”, y yo les preguntaba “¿qué es eso?”. Yo no conocí eso, y a mí me mandaron al psicólogo... y se sorprendía (Pedro).

Lo que sorprende al entorno normalizado es que Pedro mantenga su esencia:

Yo [antes del accidente] entrenaba en mi deporte y después del accidente seguí entrenando. [Antes] yo entrenaba para mejorar en mi deporte, y después entrenaba para mejorar físicamente (Pedro).

[Pedro dijo:] “yo no necesito [terapia psicológica], porque yo soy consciente de lo que me pasó, sé que yo mismo me lo busqué, sé que es una etapa que estoy viviendo y no me voy a tratar de suicidar porque estoy así [en su actual condición corporal], ni nada parecido” [...] “aquí estoy para quitármelo de encima [al fisiatra que insistía en que tuviera ayuda psicológica/psiquiátrica], pero yo realmente no necesito eso” (Madre de Pedro).

La escisión entre el antes y el después le es impuesta desde la mismidad, que lo reconoce *otro* en tanto *discapacitado*. “En esta procesualidad dialéctica *de uno mismo y otro*, se le niega generalmente al *otro* la posibilidad de ser” (Míguez, 2013, p. 207), por lo cual Pedro rechaza los roles y la valoración de logros relacionados con la “condición” de discapacidad:

La concepción [dominante] es que si a una persona le pasa algo [una lesión], ya no sirve. Y si quiere servir, sirva desde su condición [subrayado propio], pero a mí no me gusta eso. (Pedro)  
 [... después del accidente] yo no he hecho nada [nuevo/distinto], yo sigo entrenando. Entonces, ¿por qué antes no me decían ni mierda? Pero ahora, como es desde una silla [de ruedas], sí es admirable [subrayado propio] (Pedro).

Es significativo que la *admiración* ironizada por Pedro no la refiera directamente a la condición de discapacidad sino al lugar desde el cual ahora realiza sus actividades, la silla de ruedas. Conforme a (Certeau, 2000), la sustitución artificial de las partes deterioradas del cuerpo (en este caso del movimiento, no de la carne) plantea una tensión en su unificación-encarnación, a la que el cuerpo resiste:

Entre la herramienta y la carne, hay pues un juego que se traduce, por un lado, por un cambio en la ficción (una corrección del conocimiento) y, por el otro, mediante el grito, dolor inarticulable, lo impensado en la diferencia corporal (Certeau, 2000, p. 158).

La resistencia no es, únicamente, contra la silla de ruedas como marcador de la condición discapacitante, sino como artefacto que moldea los cuerpos, como cualquier otro artefacto y arquitectura, frente a los cuales el deportista extremo urbano se rebela, contra la tecnología que, a medida que desarrolla herramientas más sofisticadas, opera una inversión que “transforma a los sujetos que poseían el dominio en ejecutantes de la máquina [...] que los ordena y los utiliza” (Certeau, 2000, p. 149). Así, la *admiración* invisibiliza el dominio sobre la fuerza y el movimiento, por el cuerpo, con el cuerpo y en el cuerpo, para fijar la atención en el control técnico del artefacto, la fascinación por el tecnócrata.

Detrás de lo anterior, existe una lógica de *comodificación* que rige el diseño y la invención; “la pereza es el motor del progreso” dicta una sentencia. Bajo esta perspectiva, todas las cosas terminan significando lo mismo en tanto existen en función de la comodidad. Por esta vía, se van disminuyendo los poderes del cuerpo, que terminan sometidos por aquello que estaba a su servicio:

En la ignorancia regulada de la actual lógica de la comodidad, que está inexorablemente atada a la motivación del provecho, los códigos de la significación y de la comodidad aceptan una equivalencia general [...] Nuestros cuerpos ahora son regulados por una economía fascista de signos, precisamente porque ahora están completamente separados del servicio del cuerpo. En este proceso el cuerpo se ha visto reducido a un signo de sí mismo -abandonado

por una versión mejor del mismo-. El cuerpo es ahora otra idea que la lógica de la comodidad puede aterrorizar (McLaren, 1997, p. 82).

La resistencia de Pedro al terror de la comodidad que produce la silla, señala claramente el propósito de esta, que no es otro que la dominación, la aceptación resignada de un lugar de subordinación:

[...] el fisiatra formula la silla, para que [el paciente] esté cómodo en su silla, la [terapeuta] ocupacional enseña a mover la silla, pero todo desde la silla, todo enfocado a resignarse a que su vida es así (Pedro).

El ciclo de este proceso acontece básicamente en dos momentos, el del modelamiento (ortopedia), y el del aprendizaje dentro el nuevo modelo (ortopraxis), que hacen aceptable el sometimiento:

[...] instrumentos gracias a los cuales una ley social se apropia de los cuerpos y de sus miembros, los ordena y los ejerce mediante modificaciones de moda [...] los moldea y los ajusta a un modelo de postura. Es un instrumento ortopédico y ortoprático (Certeau, 2000, p. 160).

La resignación es un lugar de no-futuro, de vivir en el presente sin futuro, donde la cotidianidad se disuelve en actividades distractoras, “todo el mundo piensa que no hay nada que hacer, es decir, [hay que] acostumbrarse... y juegue, pinte, haga algún deporte” (Pedro). Con razón dirá McLaren (1997) que entre el aburrimiento de la subjetivación y el terror de la comodificación es casi imposible para la juventud relacionarse con el futuro.

Ante la patologización que intenta imponerle una identidad subordinada, Pedro reclama el reconocimiento de su propia identidad, fundada en la continuidad y contigüidad de su forma de vida, en la que juega un papel central la práctica de los deportes extremos:

[Las preguntas sobre la resistencia] giran alrededor de la pregunta ¿Quiénes somos? Y su objetivo principal es atacar, ante todo, una técnica, una forma de poder, que se aplica a la inmediata vida cotidiana que, al categorizar al individuo, le marca su propia individualidad, lo adhiere a su propia identidad, le impone una ley de verdad que él debe reconocer y que los otros tienen que reconocer en él. Es una forma de poder que hace a los individuos sujetos (Giraldo, 2006, pp. 119-120).

Los deportes extremos, aunque puedan estar articulados a la dinámica de consumo capitalista, son “actividades que implican el culto al riesgo y la trasgresión de reglas

previamente institucionalizadas” (Hurtado, Jaramillo, & Ocampo, 2004), por lo cual anidan una posibilidad de transitar a la resistencia contra el orden hegemónico, representado aquí por el horizonte deportivo central, institucionalizado, jerárquico y normalizador, al que se opone el horizonte deportivo marginal de los deportes extremos (Mata, 2002):

En este proceso el sujeto juega un papel activo y no sólo es el depositario de los discursos y de las prácticas. El sujeto que se adscribe identitariamente tiene la posibilidad de ofrecer resistencia, de transformar, de luchar, de contradecir, de construir y deconstruir... por ende construye su identidad en el yo-nosotros-los otros, es un sujeto que desde sus prácticas y desde el encarnamiento de las subjetividades rechaza o apropia de manera particular las formas de subjetividad que encarna en un proceso que va desde el reconocimiento hasta la diferenciación (Hurtado, Jaramillo, & Ocampo, 2004).

Más que de una actitud optimista o resiliente ante la vida, lo que está en juego es el despliegue de una identidad en resistencia “como respuesta al ejercicio del poder sobre el cuerpo, las afecciones, los afectos, las acciones, que es constitutiva de las relaciones de poder” (Giraldo, 2006, p. 118). Es una manera de vivir la libertad, de *correr el riesgo de vivir la vida que se decide vivir*, de no inscribir en el cuerpo una ley diferente al deseo propio, *morir haciendo lo que gusta, en su propia ley*.

De acuerdo con los planteamientos de McLaren (1997), puede hacerse una lectura del deporte extremo y la *actividad física* como materialización cultural que es habitada subjetivamente, en la cual la interioridad se organiza para expresar materialmente la libertad, a través de los movimientos corporales que construyen y desafían riesgos, que se reta a sí mismo. Esta imbricación o trenzamiento mutuo entre la estructura social y el deseo es lo que McLaren (1997) entiende como encarnamiento. En Pedro la pasión por la actividad física se encarna, **antes entrenaba para mejorar en el deporte**, y **ahora lo hace para mejorar físicamente**, continúa siendo para él una práctica exigente:

Mis capacidades se han fortalecido. Yo era disciplinado, pero ahora soy aún más disciplinado. Y yo, por ejemplo, no era tan paciente, y eso ahora lo practico. Físicamente también me ayudó las capacidades físicas que tenía antes porque mi cuerpo está acostumbrado a ejercitarse. Yo no hago ejercicio una semana y quedo para recoger con cuchara, me siento mal, mi cuerpo me lo pide y esas capacidades se han mantenido (Pedro).

Desde el auto-reconocimiento del fortalecimiento y ampliación de capacidades, de la libertad encarnada en la práctica deportiva del horizonte marginal, de un cuerpo

acostumbrado y reclamante del movimiento, emergerá la resistencia a las determinaciones del modelo médico durante el proceso de rehabilitación.

Como se ha mencionado anteriormente, Pedro conoce la gravedad de las lesiones por el accidente. Sin embargo, frente al pronóstico del neurocirujano, que configura un cuerpo casi completamente inmóvil, no plantea una dinámica de negociación, de considerar que, tal vez, pueda tener un poco más de movilidad, ni postula la necesidad de segundas opiniones profesionales. En su lugar, no se sujeta a la autoridad del concepto médico, postura que, además, permite mantener abiertas todas las posibilidades:

A mí el neurocirujano me dijo que solamente iba a mover el cuello, que sólo iba a mover la cabeza y nada más, ese fue el dictamen. Pero yo nunca he creído en eso, yo soy bastante incrédulo (Pedro).

En la conversación, se intenta precisar si su incredulidad se refiere a los médicos, o a la valoración de la gravedad de la lesión y el alcance de la rehabilitación. La respuesta apunta al rechazo a los límites definidos externamente, por la autoridad médica, al propio cuerpo. “La reapropiación del propio cuerpo pasa por la supresión de las imposiciones médicas” (Ferreira, 2009, p. 9), interpretación extensible a cualquier forma de constricción de los sueños:

[Sobre la incredulidad] me refiero a que a uno le digan hasta dónde puede llegar. Uno puede hacer todo en esta vida. Yo, siendo deportista, sé que con entrenamiento se pueden lograr muchas cosas físicamente (Pedro).

Previamente, en el caso de Lorena, se hace una crítica a las ideologías del éxito y la mentalidad positiva, en las que, en determinado sentido, puede inscribirse esta postura de Pedro, por lo que no se ahondará en este punto. Más bien, interesa profundizar el sentido de esta perspectiva *optimista* respecto a la flexibilización de los límites corporales.

El rechazo a la limitación no se asocia exclusivamente con la condición de discapacidad. Es general, se relaciona con los discursos que otros han impuesto para que los cuerpos se ajusten al lugar y las funciones que a cada quien le ha correspondido en el orden dominante. De manera que, aunque cualquier persona podría hacer casi cualquier cosa de las que hacen los seres humanos, no le está permitido hacerlo, el poder del cuerpo es sometido:

La disciplina fabrica así cuerpos sometidos y ejercitados, cuerpos "dóciles". La disciplina aumenta las fuerzas del cuerpo (en términos

económicos de utilidad) y disminuye esas mismas fuerzas (en términos políticos de obediencia). En una palabra: disocia el poder del cuerpo; de una parte, hace de este poder una "aptitud", una "capacidad" que trata de aumentar, y cambia por otra parte la energía, la potencia que de ello podría resultar, y la convierte en una relación de sujeción estricta. (Foucault, 2002, pp. 126-127).

La disociación del poder del cuerpo se efectúa al despojar al cuerpo del conocimiento de sí mismo, de manera análoga a como se desarticula el saber del hacer. El conocimiento del cuerpo, reconstruido por el poder, deviene a través de la socialización, la educación, los artefactos que lo comodifican y sustituyen, y del modelo médico, que se erige como la autoridad que establece e informa los límites de cada cuerpo:

Hay que admitir más bien que el poder produce saber (y no simplemente favoreciéndolo porque lo sirva o aplicándolo porque sea útil); que poder y saber se implican directamente el uno al otro; que no existe relación de poder sin constitución correlativa de un campo de saber, ni de saber que no suponga y no constituya al mismo tiempo unas relaciones de poder (Foucault, 2002, p. 28).

Pero, a diferencia de lo que sucede con otros campos de conocimiento, en los que la privatización de los medios de producción dificulta la construcción de poder-conocimiento alternativo, el cuerpo puede informar de los límites de sí mismo, cuando aún no ha rendido sus poderes a la tecnología. Es lo que sucede, por ejemplo, con los deportistas de alto rendimiento, aunque en este caso el entrenamiento de sus cuerpos está mediado por la sofisticación tecnológica, su práctica se desarrolla en escenarios de diseño controlado, y se han convertido en mercancías de alto valor agregado, objetos de consumo instalados por el aparato mediático. Así, no se invita a ser como esos cuerpos sino disfrutar virtualmente de su actividad: transmisiones televisivas, marcas, artículos deportivos y otros en los que la imagen de los deportistas se utiliza para promover su consumo. De manera que se construye un conocimiento del cuerpo del deportista para el consumo.

En contraste, la práctica del deporte extremo, desde el horizonte marginal, prescinde de muchos de estos elementos, especialmente de la sofisticación tecnológica y de los escenarios controlados para su práctica, para explorar y ampliar, no solo los límites del cuerpo, también los límites del espacio a través del movimiento corporal. Por eso Pedro *sabe, como deportista, lo que el cuerpo puede lograr*. Conocimiento encarnado, no disociado del hacer, saber-poder que se opone al del modelo médico. Afirmación del sí mismo al que la individualización impuesta no le puede negar el acceso a la totalidad: "uno

puede hacer todo en esta vida”. La resistencia enfrenta la fragmentación del cuerpo, segregado en los espacios y parcelado en el conocimiento.

La resistencia es construida sobre la base de la experiencia límite vivida por aquellos que hacen de la resistencia una auténtica práctica de libertad. Desde este punto de vista, el poder ya no busca disciplinar la sociedad, sino que busca controlar la capacidad de creación y transformación de la subjetividad [...] son luchas contra el “gobierno de la individualización”, los privilegios del conocimiento, contra la forma en que el conocimiento circula y funciona, sus relaciones de poder (Giraldo, 2006, p. 120).

Resistir es recorrer las fronteras del conocimiento, reconocer un mundo más allá de las mismas, explorar otras posibilidades, evidenciar lo que se ha invisibilizado, negado y desconocido, ser testigo de otras historias.

[...] es que ellos [los profesionales de la salud] se basan en el protocolo internacional, “los libros dicen tal cosa”, y de ahí para adelante no hay nada más que hacer, porque es que eso es lo que dicen los libros. De hecho, la psicóloga le decía “falta Pedro”, y al final le decía: “Pedro, siga trabajando, quién quita que usted escriba un nuevo pedazo para la historia, que usted sea una nueva evidencia para la historia de que se puede ir más allá de donde nosotros estamos” (Madre de Pedro).

A la historia aún le faltan otras voces –no legitimadas por las estructuras disciplinares– de quienes encarnan conocimientos resistentes. Ir más allá del “nosotros” disciplinar es transdisciplinar que, de acuerdo con Maldonado (2014), es “indisciplinar el conocimiento, las instituciones, el Estado y la sociedad, [...] dejar de pensar en términos de disciplinas, ámbitos, campos o áreas, los cuales son rezagos de corte eminentemente feudal” (p. 89).

Desde estas consideraciones, en este trabajo se ratifica la diversidad corporal/funcional como un lugar esencial de la emancipación: “la corporalidad es el nivel decisivo de las relaciones de poder” (Quijano, 2007, p. 124), que desde la experiencia de Pedro reivindica el valor de la vida por sí misma y la corporalidad como expresión de esta. En otras palabras, resistir es constituir La Vida en la forma de vida.

### **§ Espiritualidad religiosa: otro poder, superior al poder-saber médico sobre la vida**

Previamente se ha expuesto recurrentemente la forma en que se desarrollan los procesos decisionales en el ámbito institucional de rehabilitación, que, mediante el desequilibrio de

saber-poder entre la tecnocracia de la salud y los usuarios, impone a estos últimos el control sobre sus cuerpos, en muchos casos sin la menor consideración por la dignidad y autonomía de las personas con diversidad funcional/corporal:

Tuvimos una pelea con los fisiatras de la clínica, hicieron una junta médica porque nosotros estábamos solicitando más terapias. Ellos dijeron: “ya no más, usted ya aprendió lo que tenía que hacer, ya váyase para su casa, ya no hay nada más”. En la junta médica terminaron diciendo que ya Pedro como estaba esa era la vida de él [...] (Madre de Pedro).

Las voces y el discurso de la tecnocracia tienen el primer lugar. La opinión de los usuarios es considerada algo accesorio, a quienes se niega simbólicamente la posibilidad de controvertir, que implica asumir como verdadero e irrefutable el saber médico, aun cuando sea evidentemente lesivo para los intereses de los usuarios. Tal es el sentido del lugar dado a su participación y de la forma en que se invita a hacerlo, es decir, para *complementar* la voz de los expertos:

[...] Yo me senté y los dejé que hablaran, los escuché: habló la psicóloga, el psiquiatra, la fisiatra... habló todo el mundo. Cuando terminaron me dijeron que “si yo quería complementar algo” [...] (Madre de Pedro).

A Ligia, madre de Pedro, le resulta inaceptable la subvaloración hacia su hijo, en el sentido de considerar que su cuerpo no tiene posibilidad de mejoría y que, por tanto, no amerita la continuidad en los servicios de rehabilitación:

Porque los médicos, sobre todo los fisiatras, son muy duros al decir las cosas, son demasiado desalmados, diría yo, para decirle a uno, al paciente y a su familia, son muy desalmados para decir las cosas: “es que él ya no sirve para nada, ya no va a funcionar más, esa es la vida que le espera”. O sea, le rompen a uno la esperanza, se la frenan (Madre de Pedro).

Ella ve en esa postura una forma de destruir la esperanza, de instalar la conformidad y resignación al destino establecido por la autoridad médica. Desde esta comprensión, Ligia reacciona al saber dominante, y establece un lugar distinto al de la racionalidad técnica, para desempoderarlo:

Cuando [los profesionales de la junta médica] terminaron [de hablar] me dijeron que “si yo quería complementar algo”. Yo les dije textualmente: “ustedes tienen que tener en cuenta que ustedes no son Dios, son instrumentos de Dios en la tierra, y el que tiene la última palabra en la tierra es Dios. Él junta las herramientas, o si Él dice que es hasta ahí, pues es hasta ahí. O Él verá, y nos permite

llegar más allá. Él es el que toma esa decisión y ustedes son simplemente instrumentos en la tierra” [subrayado propio] (Madre de Pedro).

En la medida que el discurso científico se postula como absoluto, al abandonar su comprensión de los fenómenos desde la incertidumbre, la probabilidad y la provisionalidad de sus conclusiones, entra al terreno del dogmatismo. A este dogmatismo, la madre de Pedro opone su propia cosmovisión religiosa, desde la cual restablece la igualdad fundamental entre ella, su hijo y los miembros de la junta médica, al plantearle a estos últimos que “ellos no son Dios”, que el conocimiento médico no es el poder que está por encima de todo y, por tanto, no tienen el derecho a pronunciar la última palabra, que es una decisión sobre los tiempos en que acontecen las cosas. Así, devela a su modo que la racionalidad científica no puede establecer determinismos sobre el futuro y, en consecuencia, las decisiones deben fundamentarse en los datos del presente.

Es una postura de resistencia en varios sentidos: a la legitimidad de la racionalidad hegemónica, a la jerarquía tecnocrática, a las intervenciones sobre los tiempos que es poder sobre la vida y negación de la esperanza, a la negación de la subjetividad. Esta postura desde la cosmovisión religiosa responde a

[...] una necesidad de signo afectivo, catártico y socialmente regenerador que no encuentra cauce de expresión en el universo árido de la racionalidad hegemónica. Se trata de discursos críticos hacia la tecnología y sus correlatos: la destrucción de la naturaleza, la manipulación del individuo, el control panóptico del sujeto... Distintas expresiones de la resistencia a la ideología del control social, siempre al servicio de las minorías detentadores del discurso experto (Migliaccio, 2012, pp. 1071-1072).

Ligia establece una inversión simbólica entre fines y medios que reivindica la centralidad de la persona. En la situación previa, el modelo médico, constituido absoluto, se erige como fin, en tanto los cuerpos son instrumentalizados desde aquel saber-poder, que los convierte en medios para observar e intervenir la deficiencia, y que puede imponerles límites a sus posibilidades de desarrollo. Luego, al subordinar el papel de los médicos, al de “instrumentos de Dios en la tierra”, el saber médico es considerado *simplemente* un medio que debe estar al servicio de las personas, mientras dura la vida, tiempo vital que solo Dios mismo puede definir.

De otra parte, su fe religiosa le permite desculpabilizar-se, al resignificar el sufrimiento, frente al significado cultural de la discapacidad como castigo:

A veces hay días en que estoy... que yo descargo toda mi frustración llorando, hay días que me encierro en el baño y lloro. Salgo, me lavo la cara y [pienso] “aquí no ha pasado nada”, y la vida sigue. En esos momentos yo le digo a Dios: dame la fortaleza, toda la energía que yo necesito, porque yo sé que de alguna manera no es Dios, como dicen muchas personas “es que eso es un castigo, usted qué hizo para tener semejante castigo”. Eso no es un castigo, es simple y sencillamente una vivencia que tengo que pasar por alguna razón, y Dios me puso en el camino de ellos dos [su esposo y su hijo], porque necesitaba que yo estuviera ahí. Yo no lo veo como un castigo, lo veo como una vivencia para mí, por el luchar, por el día que yo tenga que rendir cuentas, tengo algo muy poderoso para mostrar en ese momento (Madre de Pedro).

Rodríguez *et al.* (2013) plantean que el sufrimiento puede permitir el paso hacia un acto creativo para *re-hacernos*, que depende de la capacidad de conseguir representarlo y darle un sentido, que, en el caso de Ligia es fortalecer su capacidad para luchar, asumir su vida como una misión que la hace crecer como persona, no un destino trágico frente al cual debe resignarse.

#### **6.3.4 Hacia la co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía**

En el contexto de patologización individualizante y del triple carácter privatizador (disciplinar, mercantil y jurídico) de los servicios de salud, emerge el conflicto entre la triada conformada por Pedro, su madre y su fisioterapeuta, de una parte, y el establecimiento médico y la administración del sistema de salud, de otra, en relación con el ejercicio decisonal por la cobertura y modalidad terapéutica del proceso de rehabilitación de Pedro. Conflicto que devela las falencias sociales, científicas y éticas del sistema de salud, por la primacía de una lógica eficientista que evade las situaciones complejas y estandariza sus intervenciones por lo bajo, es decir, que impone la racionalidad de los mínimos posibles.

Desde las narrativas de Pedro y su madre, se hace emerger el relato del enfrentamiento frontal entre los mecanismos de sometimiento del cuerpo por el modelo médico dominante y la resistencia desde una corporalidad insurgente y una propuesta terapéutica alternativa, de carácter grupal, que llevan a preguntarse por el sentido de una rehabilitación emancipadora, de la posibilidad de su construcción.

La primera consideración es que la corporalidad implica la recuperación de las potencias corporales, que es la recuperación del saber del cuerpo sobre sí mismo, que supera la separación entre el saber y el hacer. Es decir, implica el ejercicio consciente de reconocimiento del cuerpo a través de su movimiento, de su relación con los otros y de la exploración de sus límites espaciales. Es lo que muestran tanto la experiencia de Pedro, desde la práctica de los deportes extremos, como la práctica de la fisioterapeuta Aura Carolina, desde la pedagogía de la corporalidad.

Se trata de un proceso de ampliación de la conciencia, desde la complejidad de su producción, de la unidad (desfragmentación) de los mecanismos de sensación-percepción-cognición-emoción, que en la interacción espacial y social posibilitan “sentir distinto” el cuerpo, también considerado holísticamente.

Esta perspectiva cuestiona profundamente los saberes establecidos desde el modelo médico dominante, principalmente porque la racionalidad de este se asienta en la relación causa-efecto que asume como principio de realidad que “la misma causa puede presentarse varias veces en el teatro de la conciencia” (Bergson, 1999, p. 140), lo que permite la estandarización de patologías y la protocolización de procedimientos. Precisamente, es en este punto que subyace de fondo el conflicto entre Pedro y el establecimiento médico, porque sus niveles de recuperación no encajan en los estándares y no pueden ser reconocidos por el poder-saber dominante, a riesgo de su erosionamiento.

Esta sin salida lleva a plantear la necesidad de adoptar otras perspectivas en la práctica médica y de rehabilitación, de una mirada de los fenómenos desde la complejidad que, de acuerdo con Caro (2002), considere las implicaciones subjetivas de los profesionales, permita mantener una actitud de apertura ante la provisionalidad e incertidumbre del conocimiento científico, articule la ciencia con la vida, para dar primacía a la situación fenoménica vivida y al reconocimiento de la autoconciencia como el punto de partida de todo conocimiento.

Lo anterior desemboca en el reconocimiento de las singularidades, que, relacionadas a través del concepto de diversidad, supera por mucho ciertos enfoques diferenciales que asumen a priori la existencia de las diferencias y las instrumentaliza como estrategia de fragmentación social, que “hace necesario mantener un punto de fuga entre la homogenización, la exaltación y la instrumentalización de las diferencias, en el cual el reconocimiento del otro transite de la carencia a la potencialidad” (Melo & Castro, 2013, p.

195). Este es el sentido desde el cual esta propuesta relaciona la diversidad funcional/corporal con la autonomía, la corporalidad y la emancipación, por oposición a la discapacidad como expresión de carencia.

Una segunda consideración es que la construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras involucra una apuesta ética y política por parte de los profesionales de la salud, en el sentido de favorecer su desarrollo, así como las expresiones de resistencia que conectan con aquellas. Es lo que se observa en las actitudes y acciones que transitan la confianza y activan la complicidad para superar las barreras impuestas por los sistemas jurídicos y administrativos, y por la cultura organizacional de las instituciones altamente disciplinadas. Que es también asumir una actitud transdisciplinar, de ir más allá de la disciplina y el rol profesional, para reconocerse compañeros de camino ante las dificultades de la vida. Es el llamado que hace Gonçalves (2004) a “fomentar los espacios expansivos de la resistencia” (p. 8), de comprender que resistir es la posibilidad de re-existir, y que la resistencia, antes que un acto de oposición, es la afirmación favorable a la vida:

[...] es importante el desarrollo inmanente de una ética del deseo, del acto, de la enunciación, del encuentro y de la cotidianidad donde el problema fundamental sea comprender y fomentar los espacios expansivos de la resistencia. En este sentido creemos que es fundamental crear y desarrollar una definición positiva y afirmativa del concepto de resistencia sin recurrir exclusiva y esencialmente a ninguna negatividad. Resistir, en esta Clínica Social, no es necesariamente resistir contra una situación, sino que puede ser, más allá de esa necesidad inmediata, un acto de re-existencia, es decir de afirmar plenamente nuestra existencia, produciendo nuevas singularidades, ya sean individuales y/o colectivas (Gonçalves, 2004, p. 8).

Una tercera consideración apunta a que la resistencia debe estar y va a estar encaminada cada vez menos contra las prácticas de disciplinamiento ejercidas por el poder-saber médico, y más contra los dispositivos de control instalados en los sistemas impersonales de administración y las tecnologías. Al respecto, debe tenerse presente el desempoderamiento que las tecnologías digitales están produciendo entre los profesionales de la medicina; por una parte, por la incertidumbre del escenario estratégico de conocimiento que se plantea desde una mayor disponibilidad de información, abierta a cualquier persona a través de la internet; y de otra, por la sofisticación de las imágenes y otras técnicas diagnósticas, en las que estas dejan de ser instrumentos de apoyo al médico, para entrar a sustituir-lo: los médicos van dejando de ser intérpretes para

convertirse en simples operadores de las máquinas que producen la información, que “transforma a los sujetos que poseían el dominio en ejecutantes de la máquina [...] que los ordena y los utiliza” (Certeau, 2000, p. 149). Tránsito de la sociedad disciplinaria a la sociedad de control, y de esta a la sociedad del rendimiento, en el que la incertidumbre abre un espacio para construir otro tipo de prácticas.

Este aspecto remite al tema de los sujetos con quienes se construye una práctica de rehabilitación emancipadora, que debe colocar en el centro a las personas con diversidad funcional/corporal, pero que debe plantearse estrategias de acercamiento y alianzas, no solo en el plano interdisciplinar, como se desprende del contexto inmediato de esta reflexión, sino en un sentido político más amplio.

Esta inquietud conduce a la última consideración de esta reflexión, el reconocimiento de las diversas fuentes y expresiones de la resistencia que confluyen al propósito de la emancipación. En el caso de Pedro se ha visto que la resistencia no se plantea desde los típicos discursos políticos sino desde horizontes como la práctica deportiva; Ligia, su madre, lo hace desde sus creencias religiosas; y se puede asumir, en el contexto de los relatos, que Aura Carolina, su fisioterapeuta, lo hace desde las convicciones científicas de su ejercicio profesional. Esto lleva a considerar la necesidad de desarrollar una actitud de apertura y una fina capacidad de escucha para reconocer en la diversidad de expresiones y formas de vida de los actores que participan en el escenario de la rehabilitación, aquellas voces que conectan con intereses favorables a la corporalidad, la autonomía y la emancipación, así como de “cómplices” que pueden apoyar la construcción de un tejido social, disciplinar, institucional o político que le de soporte a las prácticas de rehabilitación emancipadora. De manera que, eventualmente, se pueda superar el aislamiento al que pueden verse enfrentadas, como sucedió en este caso, con las consecuencias desfavorables para el proceso de rehabilitación de Pedro y muchas otras personas con diversidad funcional/corporal, así como para la práctica profesional adelantada por la fisioterapeuta Aura Carolina.

## **7. La co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras en clave de corporalidad y autonomía**

Más allá de los protocolos de intervención, que pueden representar la pretensión universalista de los saberes dominantes, las prácticas de rehabilitación se inscriben en un contexto social, económico y cultural que incide en su conformación real como un fenómeno complejo, es decir, multidimensional, dinámico, multirreferencial y polisémico.

De esta forma, la comprensión del fenómeno de la discapacidad y de los procesos de rehabilitación depende del contexto que se construya para abordarlos, y de los actores que participen en su elaboración. Por tanto, es probable que, según el caso, se visibilicen ciertas problemáticas y se minimicen otras, o que se trace una perspectiva de interpretación que legitime prácticas dominantes o, por el contrario, deleve, critique o resista los mecanismos de su sostenimiento y reproducción.

Por tal razón, las apuestas profesionales, institucionales, sociales y políticas orientadas a la co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras requiere partir de la comprensión de los contextos de la práctica existente, relacionados con la producción de los significados dominantes del cuerpo, la discapacidad y la rehabilitación, respecto de los cuales se plantee dialécticamente el sentido de la emancipación en los procesos de rehabilitación, que emerge a través de las significaciones que actores de este proceso construyen a través de la reflexión en clave de corporalidad y autonomía. Así, la emancipación pasa por la conciencia de la dominación encarnada en los cuerpos y en las prácticas.

Estos significados tocan aspectos técnicos, pedagógicos, éticos y políticos, que al ser organizados conceptualmente constituyen ejes o dimensiones esenciales a considerar en la co-construcción de prácticas de rehabilitación emancipadoras. A continuación, se precisarán algunos aspectos que han emergido como sustanciales en esta investigación.

## **7.1 El contexto de la rehabilitación dominante: tendencias desde los aportes teóricos.**

El análisis de resultados de esta investigación muestra que el contexto de la rehabilitación está siendo transformado por las condiciones económicas, sociales, culturales y políticas de la globalización neoliberal, situación que lleva a preguntarse sobre la vigencia de los presupuestos teóricos que explican el modelo biomédico dominante, desde los cuales se construyó el marco referencial de esta investigación, y que en buena medida constituyen la actualidad de la producción y reflexión teórica en este campo.

Al confrontar los aportes teóricos de unos y otros autores consultados, entre quienes cabe mencionar a Foucault, Le Breton, Bourdieu, Certeau, y muy especialmente Han, de cara a las experiencias compartidas en esta investigación, es importante destacar lo que se identifica como tendencias de cambio que están redefiniendo las relaciones de poder entre los sujetos implicados en los escenarios y prácticas de rehabilitación. La comprensión de estas transformaciones es un paso necesario para desarrollar estrategias de concienciación y empoderamiento hacia la emancipación.

A continuación, se hace una breve descripción de cada una de estas tendencias, cuya profundización está por fuera del alcance de esta investigación.

### **7.1.1 De la sociedad disciplinaria y del control a la sociedad del rendimiento**

Un primer aspecto es el tránsito hacia una sociedad del rendimiento. De acuerdo con Han (2012), la característica distintiva de este escenario es que, a diferencia de las precedentes sociedades disciplinaria y del control (cfr. Deleuze, 2005), que imponen límites a lo que el individuo puede y debe hacer, la sociedad del rendimiento no se guía por el imperativo de la prohibición. Por el contrario, para lograr la maximización apela a la positividad y a la autodirección por los sujetos, de manera que “los proyectos, las iniciativas y la motivación reemplazan la prohibición, el mandato y la ley” (Han, 2012, p. 17).

Del mismo modo, en la sociedad del rendimiento cada individuo debe hacerse responsable y asumir la culpa por sus dificultades y fracasos, los privatiza, sin cuestionar a la sociedad o al sistema, lo cual va eliminando la disposición a resistir contra el sistema. En lugar de la resistencia o la resignación se encontrará la resiliencia, como positividad del individuo, de su necesidad de aprender, de hacer cambios o de cerrar ciclos en su vida personal,

mediante el uso de los recursos de la auto-gestión y la auto-ayuda para ejercer el auto-control, “la dominación aumenta su eficacia al delegar a cada uno la vigilancia” (Han, 2017, p. 14), no solo de sí mismo sino de toda la sociedad a través de la interconexión digital.

### **7.1.2 El triple carácter privatizador**

La *hegemonía individualista y privatizadora* que ancla la dominación a través de la gestión de los servicios de salud, se basa en la atomización del relacionamiento en la prestación del servicio, mediante tres estrategias interrelacionadas: i) la parcelación y jerarquización disciplinar, ii) la individualización de la prestación-transferencia-del-valor de los servicios de salud, y iii) la conformación de esferas íntimas de negociación con los usuarios, que ocultan o invisibilizan la dimensión colectiva de los derechos. Es decir, la privatización opera simultáneamente en lo disciplinar, lo mercantil y lo jurídico, que en el contexto de la sociedad del rendimiento implica que los profesionales de la salud no solo deban disponer de su competencia profesional específica (brindar un tratamiento) sino también ajustarla a un esquema de costos y recursos que, en última instancia, termina siendo una negociación con los usuarios.

### **7.1.3 Dictadura de la transparencia**

El código visual impuesto por las tecnologías de la información y la cultura mediática han homogenizado el sentido, “el ciberespacio absorbe e iguala todas las formas culturales disponibles [...] a través del objeto infotecnológico” (Trivinho, 2007, p. 5). El imaginario de la transparencia de la imagen (Le Breton, 2002) va subordinando, asimilando y desplazando la ficción de otros lenguajes.

Para Han (2014), la transparencia es un dispositivo del actual capitalismo inmaterial, en el que la información y la comunicación son las principales fuentes de valor. El proceso de producción de información implica exteriorizar las cosas, despojar su interioridad para que las cosas tengan el poder de comunicar por sí mismas. Al no requerirse un contexto interpretativo, la distribución de la información puede ser acelerada, “el imperativo de transparencia elimina toda falta de visión y todo hueco informativo, y deja todo a merced de una visibilidad total” (Han, 2017, p. 62), que conforma una sociedad de espectadores.

### 7.1.4 De la biopolítica a la psicopolítica

De acuerdo con Han (2014), en el actual capitalismo cognitivo el mayor valor agregado es fundamentalmente informacional y comunicacional, la producción es inmaterial e incorpórea, lo cual requiere la optimización de los procesos psíquicos y mentales para incrementar la productividad, “el disciplinamiento corporal cede ante la optimización mental” (Han, 2014, p. 23), que implica un giro de la sociedad disciplinaria biopolítica a la sociedad del rendimiento psicopolítica:

El imperativo neoliberal de la optimización personal sirve únicamente para el funcionamiento perfecto dentro del sistema. Bloqueos, debilidades y errores tienen que ser eliminados *terapéuticamente* con el fin de incrementar la eficiencia y el rendimiento. Todo se hace comparable y mensurable, y se somete a la lógica del mercado (Han, 2014, p. 23).

En esta sociedad, la técnica de poder explota la libertad antes que negarla o someterla, realidad que se expresa en la multiplicación de ofertas por el mercado que permite la *libre elección*, al tiempo que anula la *decisión libre* mediante la vulneración emocional operada por diversos mecanismos como la publicidad consumista, que es en realidad un programa político, es propaganda; y por la *ludificación* del trabajo, basada en la gratificación instantánea de los sistemas de competencia y estímulo que apuntan a constituir y satisfacer el *salario mental*. La competencia no es solo cognitiva, también es emocional:

La psicopolítica neoliberal se apodera de la emoción para influir en las acciones a este nivel prerreflexivo. Por medio de la emoción llega hasta lo profundo del individuo. Así, la emoción representa un medio muy eficiente para el control psicopolítico del individuo (Han, 2014, p. 40).

Para aumentar la motivación, la psicopolítica convierte el trabajo en una puesta en escena donde no solo se producen resultados sino donde se representa un papel, drama en el cual el personaje sustituye a la persona, como la imagen al cuerpo, así “se apropia del juego, que propiamente debería ser lo otro del trabajo” (Han, 2014, p. 42).

Estas precisiones de Han son fundamentales para visibilizar la dominación en ámbitos que se presentan cada vez más amables, positivos y flexibles, por oposición a las rigideces de las sociedades disciplinarias y del control.

### 7.1.5 De la intervención ortopédica a la estética: la producción diversa del yo

Esta investigación constata la existencia de una práctica terapéutica disciplinaria que tiene dos momentos fundamentales, el del modelamiento (ortopedia), y el del aprendizaje dentro del nuevo modelo (ortopraxis), que hacen aceptable el sometimiento de los cuerpos. Sin embargo, al mismo tiempo, se observa el rechazo de los pacientes-usuarios de los servicios de rehabilitación a este disciplinamiento de los artefactos y los aditamentos, en un caso por la comodificación que implica la renuncia a los poderes del cuerpo, y en otro por la afectación negativa a la imagen del cuerpo.

Tras estas posturas se revela un denominador común, la preocupación por la propia identidad corporal, que ha sido analizada en el contexto de las experiencias compartidas en esta investigación. Pero, más allá de lo allí planteado, debe considerarse hasta qué punto se trata de la manifestación de cuerpos que han sido liberados del proceso productivo físico, por gracia de la economía neoliberal inmaterial, que también impone a los sujetos el *imperativo de autenticidad*, de poderse distinguir de los otros:

El imperativo de autenticidad fuerza al yo a producirse a sí mismo. En último término, la autenticidad es la forma neoliberal de producción del yo. Convierte a cada uno en productor de sí mismo (Han, 2017, p. 38).

Un entorno caracterizado por la creciente individualización, y la competencia entre los individuos, en el cual el conocimiento es el elemento decisivo de la producción, fuerza a las personas a constituirse en productos “originales”, en tanto portadoras de valor agregado. Así, los cuerpos deben transmitir, como cualquier envase, la imagen de marca del producto de sí mismo y su valor:

Hoy el cuerpo es liberado del proceso productivo inmediato y se convierte en objeto de optimización estética y técnico-sanitaria. Así, la intervención ortopédica cede a la estética. El «cuerpo dócil» ya no tiene ningún lugar en el proceso productivo. La ortopedia disciplinaria es reemplazada por la cirugía plástica y los centros de fitness (Han, 2014, p. 23).

Han (2017) asume una postura crítica contra la búsqueda de autenticidad (diferenciación) y la diversidad generadas por este sistema económico, materializadas en estéticas identitarias, por cuanto son funcionales a su perpetuación, en que la igualación sustituye a la alteridad y consolida la conformidad social, “como término neoliberal, la diversidad es un

recurso que se puede explotar. De esta manera se opone a la alteridad, que es reacia a todo aprovechamiento económico” (Han, 2017, p. 38).

Desde esta perspectiva, el concepto de diversidad funcional/corporal, desde el cual se planteó este trabajo de investigación, en tanto ha posibilitado construir una postura emancipatoria frente a un contexto y unas prácticas de rehabilitación aún definidas predominantemente desde los modelos disciplinarios y de control, deba ceder su lugar al de alteridad corporal basada en el reconocimiento de la singularidad, de lo no comparable, que Han (2017) denomina *alteridad atópica*. Cambio conceptual que irá cobrando mayor sentido en la medida que la sociedad del rendimiento asimile los espacios regidos aún por la disciplina y el control externos.

## **7.2 Los significados dominantes del cuerpo, la discapacidad y la rehabilitación**

### **7.2.1 El cuerpo mercancía, máquina y recurso humano**

El contexto puede relacionarse con la manera en que se construyen las expectativas sociales y el proyecto de vida, en el que la normalización es el factor que tensiona o hala la expectativa y que determina, igualmente y con mucha fuerza, la comprensión del proceso de rehabilitación y las expectativas de su alcance por la persona con diversidad funcional/corporal y su familia. La prolongación de este proceso a lo largo del tiempo termina por definir un marcador de identidad, pues la normalización nunca se logra completamente, y porque desde el horizonte de la normalidad se determinan las expectativas sociales del proyecto de vida, relacionadas con el estatus y éxito profesional, el trabajo y los ingresos, el reconocimiento social, la elección de pareja, etc. En este caso, actúan como determinantes el ciclo vital, la clase social, el mercado laboral, la normatización (como control de tiempos, ritmos y movimientos), y la normalización de los protocolos y la racionalidad productiva. En este contexto el cuerpo es asimilado a una máquina (también como recurso humano), frente al cual la discapacidad equivale a la pérdida de las capacidades y habilidades necesarias para el desenvolvimiento como individuo productivo. En correspondencia, el proceso de rehabilitación tiene el sentido de reparación, mantenimiento, sustitución, reutilización. Este contexto se relaciona con procesos de socialización orientados a la dominación, que conlleva la negación de proyectos de vida autónomos de las personas con diversidad funcional/corporal.

## 7.2.2 El cuerpo consumidor

Cuando se indaga la finalidad del proceso de rehabilitación, los determinantes del mercado y la racionalidad productiva se conjugan con los patrones de socialización para colocar en primer orden el interés de ser “individuos útiles a la sociedad”, cuyo reverso es el miedo al fracaso. Este contexto, que naturaliza la exclusión, se reconoce a través de aspectos como los niveles de consumo y el desempeño individual. Aquí el cuerpo tiene la doble condición de mercancía y consumidor; la marginación del individuo en este último aspecto define su discapacidad. En consecuencia, se espera que la rehabilitación devuelva la condición de consumidor al individuo, que se retoma en el consumo de los servicios de salud, y se oriente al desarrollo de habilidades para su inclusión en los demás ámbitos de consumo. Este contexto incide negativamente en la participación de las personas con diversidad funcional / corporal, por su inclusión excluyente en los ámbitos de la vida “normal”.

## 7.2.3 El cuerpo – frontera entre la inclusión y la exclusión

La construcción social de la discapacidad cuenta entre sus factores determinantes el modelo biomédico –que escinde los cuerpos y la realidad entre objetividad y subjetividad– y los factores relacionados con la vulnerabilidad social (marcadores de diferencia): estatus socio-económico, estabilidad laboral, ingresos, nivel educativo, capacidades, edad, género, imagen social, relaciones y redes de apoyo. Este contexto, de las discriminaciones interseccionales, se caracteriza por la localización de la deficiencia en el otro, la construcción / diferenciación entre “nosotros” y “los otros” (entre el interior y el exterior), la instauración y responsabilización por la discapacidad a la persona con diversidad funcional/corporal (como deficiencia actitudinal del sujeto), y la invisibilización, ocultamiento, desconocimiento o negación de los marcadores sociales de diferencia que producen discapacidad, que establece una jerarquía desde una lógica ternaria entre los *no* discapacitados, los que (aparentemente) *están* discapacitados y los que sí *son* discapacitados. Desde esta difusa jerarquía, ante la posibilidad de la exclusión, el cuerpo es lo “nombrado-innombrable”, marcador de identidad en relación con el mundo “normal”. La discapacidad viene a ser, entonces, pérdida del lugar en este mundo de la gente (exclusión social), condicionada por factores de vulnerabilidad social, que conlleva la suspensión, temporal o definitiva, del proyecto de vida. En este orden de ideas, la rehabilitación se presenta como una ruta para la inclusión social, desde la posibilidad de retomar el proyecto de vida en el mundo de la productividad laboral. Este contexto se

relaciona con afectaciones a la identidad de las personas con diversidad funcional/corporal, su invisibilización y la posibilidad de una mayor exclusión, en relación con otras adscripciones discriminantes.

#### **7.2.4 El cuerpo hilemórfico y psicosomático**

Las actitudes orientadas al denominado “pensamiento positivo”, a la resiliencia y la adaptabilidad de las personas con diversidad funcional/corporal remiten al problema de su integración en el orden dominante. En este sentido es decisivo el papel de las ideologías religiosas, del éxito, del autocuidado y, en general, las que promueven una mentalidad individualista. Son indicadores de la presencia de este contexto: la privatización de las problemáticas, las actitudes de conformismo y resignación, así como la minimización del impacto de las barreras externas y factores estructurales (económicos, sociales, políticos) en la generación y mantenimiento de las problemáticas asociadas con la discapacidad. Una tendencia a la “psicologización” individualizante de los problemas permite entrever la fragmentación entre psiquis y cuerpo, por lo cual la discapacidad es entendida como un problema mental, deficiencia localizada en el individuo; así, la rehabilitación apela a su motivación, empoderamiento y capacidad resiliente. Los efectos de este contexto se pueden observar en la disminución de la capacidad crítica de los individuos, la vulneración del ejercicio de la ciudadanía y la invisibilización de derechos de las personas con diversidad funcional/corporal.

#### **7.2.5 El cuerpo entre dos tiempos**

El cuerpo se fragmenta entre lo cubierto y lo no cubierto por el régimen de atención, que define un interior (ámbito institucional de intervención) y un exterior que, desuyo, fragmenta el cuerpo entre los tiempos donde permanece en uno u otro lugar. La discapacidad se define, en consecuencia, desde la reducción de la cobertura de atención, para la cual la rehabilitación corresponde a la atención y cuidado que se presta al paciente mientras se encuentra en el interior de los servicios de salud. La consecuencia más perversa de esta práctica es que se traslada a los usuarios la responsabilidad y consecuencias por los efectos derivados y no controlados por la limitación de la cobertura de servicios de salud.

Los factores relacionados con esta situación, que afectan negativamente la calidad de la atención son:

- Simplificación de la operación del sistema de atención bajo los paradigmas administrativos orientados al eficientismo.
- Cultura burocrática.
- Falta de compromiso profesional que da primacía a la dimensión del modo de ser-trabajo asentada en vínculos contractuales, sobre el modo de ser-cuidado, fundamentado en una postura ética.
- Predominio del paradigma de la ciencia clásica en la formación profesional, que no prepara para comprender y actuar frente a la complejidad / singularidad de los fenómenos.
- Delimitación del espacio del problema de atención desde la focalización de necesidades, la intervención multidisciplinar, la delimitación de responsabilidad y el deslinde espacial entre el ámbito interno (institucional) y externo (no institucional).

Las manifestaciones de estos factores se relacionan con falta de voluntad, compromiso, disponibilidad o capacidad para atender situaciones complejas que caen en la esfera de responsabilidad laboral-profesional; una atención orientada al cubrimiento del mínimo posible; riesgos jurídicos, costos administrativos y complejidad laboral (científica u operacional) que se constituyen en barreras para la prestación de los servicios de rehabilitación; y la fragmentación y delimitación estricta de las áreas y ámbitos de atención.

### **7.2.6 El cuerpo – potencia domesticada**

El orden dominante de la normalización está sustentado en el control (de tiempos, ritmos y movimientos), la segregación y censura sobre los cuerpos por la cultura normalizada, a través de los ámbitos educativos, sociales, espaciales, laborales y médicos. Este control que ha venido a encarnarse a través de la cultura mediática del entretenimiento pasivo, produce una crisis de legitimidad del sistema de sentido y de valores sociales dominante.

El significado social de la discapacidad en las personas trasgresoras del orden dominante se visibiliza a través de un continuum que va desde la adjetivación de la locura hacia las personas trasgresoras de la "normalidad" corporal, hasta el reconocimiento de las personas con diversidad funcional/corporal a través de artefactos encarnados; desde la subvaloración, descalificación y represión de prácticas corporales ubicadas en las

fronteras y horizontes marginales (deportes extremos, artistas del espacio público) hasta la comodificación de los individuos por el desarrollo tecnológico. Sociedad del control que se instaura desde la censura social hacia los individuos que trasgreden el orden simbólico dominante sobre los cuerpos, hasta la legitimación social de su represión.

En este contexto se enfrentan dos concepciones del cuerpo, que pueden dar lugar a cualquier variedad de matices. De una parte, desde la perspectiva dominante, es potencia domesticada al servicio del sistema, cuerpo moldeado según los límites impuestos por aquel. Desde una perspectiva insurgente es potencia libre que explora, amplía y construye sus propios límites. Desde esta visión, la discapacidad de los cuerpos insurgentes es impuesta por el orden dominante bajo las adscripciones de castigo, desgracia, o enfermedad, en su forma más benévola, que tiene un efecto normalizador, así como la rehabilitación deviene disciplinamiento del cuerpo para su normalización. La dialéctica anotada, permite observar las afectaciones de este contexto: vulneración al libre desarrollo de la personalidad, sometimiento de las potencias del cuerpo (docilidad de los cuerpos), pérdida de control por el cuerpo de los límites del entorno sobre sí mismo (dependencia).

### **7.2.7 El cuerpo orgánico**

Antes de exponer esta comprensión, es necesario enmarcarla en el análisis de los mecanismos a través de los cuáles se impone una identidad discapacitada a las personas con diversidad funcional/corporal, entre los que se identifican los dispositivos disciplinares y la "ayuda profesional". Los primeros refieren a la individualización, medición y diferenciación de los individuos, su división binaria y rotulación (normal-anormal), la asignación impuesta de la rotulación y su distribución diferencial, la "anormalización", y la exclusión de los anormales que apela al miedo social. La imposición de la "ayuda profesional" (remisión a psicología, psiquiatría) valida científica y socialmente su "anormalización". Entre otros aspectos, este contexto se caracteriza por lo siguiente:

- Psicologización del lenguaje y de las emociones básicas de la vida cotidiana: trauma, estrés, depresión, terapia, trastorno.
- Presunción del trauma y desconocimiento/ invisibilización de los mecanismos propios de afrontamiento de las personas con diversidad funcional/corporal.

- Imposición de los significados de los expertos profesionales en la definición / comprensión de la situación de las personas con diversidad funcional/corporal.
- Fragmentación disciplinar del cuerpo entre los aspectos orgánicos, psíquicos y sociales, en detrimento de los dos últimos aspectos.

Bajo este contexto, se establece la primacía del cuerpo orgánico sobre la corporalidad, de modo que la discapacidad es el trauma ocasionado por la deficiencia orgánica. La rehabilitación, entonces, contribuye a los procesos de duelo / resignación, al tiempo que impone el concepto profesional de los expertos sobre el proyecto de vida de las personas con diversidad funcional/corporal, con su consecuente rendición / resignación a una identidad discapacitada, el debilitamiento de los mecanismos propios de afrontamiento, y su exclusión del mundo social para su sometimiento por el establecimiento médico (aislamiento).

### **7.2.8 El cuerpo disfuncional**

Cuando se exploran las respuestas que despliegan los cuidadores familiares ante el contexto adverso, emerge la sobreprotección, que transita los déficits del entorno para instalarlos como deficiencia en la persona con diversidad funcional/corporal, previo su aislamiento desde el modelo médico. Esta situación se encuadra según los modos en que enfrentan las barreras sociales y su impacto en la definición del rol de los cuidadores / acompañantes, cuyos determinantes se encuentran, de una parte, en los procesos de socialización y educación, que no forman para la autonomía, ni la libertad, ni la consciencia del cuerpo, ni el reconocimiento de la corporalidad. Y de otra, por factores de vulnerabilidad social presentes en aspectos como la movilidad espacial, la seguridad, la cultura ciudadana y la accesibilidad de los entornos. Sus efectos se evidencian en la dependencia constante de las personas con diversidad funcional/corporal, hacia sus acompañantes/cuidadores, de manera particular cuando deben movilizarse fuera del ámbito doméstico, situación que afecta negativa y sensiblemente la participación e identidad de aquella población. De esta forma, en este contexto el cuerpo se define desde su limitación, que define la discapacidad como minusvalía, disfuncionalidad y desadaptación, que, en ocasiones, propicia la interdicción legal de las personas con diversidad funcional/corporal. Desde este plano, la rehabilitación hace énfasis en la encarnación de artefactos adaptativos (aditamentos,

prótesis, aparatos), el entrenamiento funcional a cuidadores, y las particularidades del ejercicio tutelar y de la potestad parental por familiares hacia las personas bajo su cuidado.

### **7.2.9 El cuerpo bello**

Al patriarcado le corresponde un lugar de primer orden en los contextos de producción de discapacidad, relacionado con los estereotipos de género y la feminización del cuidado, en tanto rol "exclusivo" de las mujeres (no se trata de una redundancia), por mencionar los dos aspectos más notables hallados en esta investigación.

Además de lo anterior, los estereotipos corporales de género están asentados en la cibercultura de las tecnologías digitales, el imaginario de la transparencia de la imagen y el mercado de los valores simbólicos de la apariencia, que se reconocen a través del interés por la apariencia física, la obsolescencia acelerada de los patrones de belleza, y el aumento del consumo de productos / servicios dirigidos a este propósito, la primacía de lo estético en el consumo y las relaciones, el relacionamiento interpersonal basado en la seducción-comunicación y la saturación mediática del "atributo femenino" de la belleza. El cuerpo es imagen estereotipada, el alter ego de la imagen disociado de la carne, por lo cual la discapacidad es entendida como daño a la imagen del cuerpo, aquello que impide tener un "cuerpo perfecto". En esta línea, la rehabilitación se relaciona con las cirugías y tratamientos estéticos, el autocuidado y, en general, con la gestión de la imagen. Este contexto incide en la baja autoestima y otras afectaciones emocionales en las personas con diversidad funcional/corporal, la subordinación de las mujeres al poder masculino, la discriminación por las huellas de lesiones en los cuerpos de las mujeres, y su enajenación corporal.

### **7.2.10 El cuerpo "improductivo" de las cuidadoras**

En relación con el rol del cuidado impuesto a las mujeres, a la cultura patriarcal se suman las relaciones de explotación capitalista y la jerarquización del cuidado por el modelo biomédico, que determinan el sujeto y las condiciones en que debe desempeñarse la labor de acompañamiento, que corresponde preferentemente a mujeres desempleadas, adultas mayores o con cualquier otra adscripción discriminante. Bajo esta determinación, la discapacidad emerge como necesidad de cuidado / acompañamiento, en que la rehabilitación se despliega desde la jerarquización del cuidado, de lo científico a lo informal, de lo profesional a lo familiar, de lo público a lo privado, y de lo institucional a lo doméstico,

que identifica en los cuerpos "improductivos" a las personas encargadas del cuidado familiar. Este contexto genera la subordinación / desvaloración de las cuidadoras familiares y la objetivación del cuidado en detrimento de valores y vínculos afectivos, aspectos que pueden incidir en el deterioro de las relaciones parentales.

La invisibilización de la labor de las acompañantes, y el sufrimiento y agotamiento asociados a esta tarea llevan a preguntar por las afectaciones que este rol genera en la dinámica familiar y en la salud de quienes lo asumen. Los determinantes de esta situación son múltiples, entre los que se destacan los siguientes:

- La precariedad de la respuesta del sistema de salud a las personas con diversidad funcional/corporal, tanto en calidad y oportunidad, como en el costo de su gestión para el usuario, que no reconoce económicamente el trabajo adelantado por los acompañantes familiares, deber del cual se sustrae el Estado.
- La jerarquización del cuidado por el modelo médico.
- La estandarización y descontextualización de procedimientos y modalidades de atención.
- La falta de preparación a la familia para el proceso de acompañamiento.
- La apelación a la resiliencia, la solidaridad y el empoderamiento, para superar las dificultades materiales y emocionales del cuidado familiar.
- La desvaloración del rol de las personas acompañantes familiares.
- La ausencia de medidas de atención a los cuidadores y de prevención de su agotamiento emocional.

### **7.2.11 El cuerpo “sobrecarga”**

Los mismos factores que inciden negativamente en la forma como se definen los procesos de cuidado / acompañamiento familiar, conllevan que el cuerpo de la persona con diversidad funcional/corporal sea identificado como una *carga que se debe soportar*, que lleva a cuidadores familiares a asumir la discapacidad como sobrecarga familiar y social, situación que se adjetiva como "prueba de la vida", adjetivación que oculta los reales

factores de su producción. Por esta vía la rehabilitación insistirá en los “valores” de la resiliencia, el empoderamiento y la solidaridad familiar (soporte) y social (apoyo).

Las afectaciones provocadas por este escenario, en el que confluyen los contextos de la discapacidad y las prácticas de rehabilitación son, entre otras:

- Sobrecarga económica, laboral y emocional para el sistema familiar.
- Aplazamiento / deterioro / abandono del proyecto de vida individual de las personas acompañantes.
- Autoinculpación de la persona con diversidad funcional/corporal por "daños" al bienestar y estabilidad familiar.
- Agotamiento emocional, trauma vicario y otras afectaciones del desempeño entre los acompañantes y cuidadores.
- Deterioro de las relaciones y la calidad de vida del cuidador(a), la persona con diversidad funcional/corporal y su familia.
- “Desensibilización”: disminución de la capacidad de empatía de acompañantes y cuidadores.

### **7.2.12 El cuerpo unidimensional**

El amalgamamiento del modelo biomédico con la normalización escolar y la estandarización industrial, dirigida por el modelo burocrático, en las prácticas de rehabilitación y las dinámicas institucionales de la atención, establece la hegemonía individualista y privatizadora de los procesos de rehabilitación, que implica la fragmentación del cuerpo, en cuanto *materia prima* de aquellos procesos, que produce la enajenación de los cuerpos, reforzada por la verticalidad de los procesos decisionales y la *unidimensionalización* de las metas de atención, así como por la simplificación de las intervenciones, en detrimento de la integralidad de las acciones y de la corporalidad. Dinámica en cuyo socorro asiste la encarnación de las normas, para vencer las resistencias de los usuarios de los servicios de atención, cuya expresión más reconocida son los protocolos médicos y de rehabilitación.

La fragmentación del cuerpo tiene entre sus determinantes, además del modelo biomédico, cuyo fundamento es el paradigma simplificador de la ciencia clásica – disciplinar, una pedagogía bancaria que asume la ignorancia del paciente como principio del relacionamiento en el proceso de rehabilitación. Las señales de esta práctica son la descontextualización de la intervención terapéutica, en sus dimensiones social, política, económica y cultural. El reduccionismo se extiende a la comprensión de la autonomía personal como lo orgánico - funcional. Esta mirada del cuerpo fragmentado es la de un modelo dualista o hilemórfico, que separa cuerpo y espíritu, de manera que la relación discapacidad–rehabilitación es análoga a la relación disfuncionalidad–capacidad funcional. Esta práctica conduce a la despersonalización de los pacientes a través de la intervención terapéutica.

La racionalidad productiva, serial y estandarizada del sistema socioeconómico; la pedagogía bancaria, que reproduce el desequilibrio de poder-saber a través de la relación terapéutica; y la objetivación del proceso terapéutico a través de los protocolos producen la enajenación del cuerpo de la persona con diversidad funcional/corporal, que se manifiesta en indicadores como:

- Monotonía, falta de creatividad y desarticulación con sus intereses cotidianos en las actividades de rehabilitación.
- Desmotivación, desinterés, baja participación y abandono del propio cuerpo en manos del especialista.
- Saturación de sus espacios cotidianos por la actividad / condición terapéutica.
- Debilidad de los mecanismos de concertación entre la persona con diversidad funcional/corporal y terapeuta, para incluir intereses y puntos de vista de la primera.

Bajo esta práctica, el cuerpo es mercancía de la producción de rehabilitación, que asume la subordinación de la autonomía moral por la autonomía física, de forma que la discapacidad se establece desde la incapacidad del individuo para tomar decisiones, por su saber subordinado y por la pérdida de autonomía física. Situación en que la rehabilitación consiste, principalmente, en la transferencia del conocimiento operacional del terapeuta al paciente. Esta práctica se traduce en enajenación corporal, disminución

de los beneficios de la actividad terapéutica y pérdida de autonomía de la persona con diversidad funcional/corporal.

El modelo biomédico fordista responde a un paradigma cuantificador, de estandarización, rendimiento, cumplimiento de metas, organización de funciones, tiempos y rotaciones de personal similares a la administración industrial. La preeminencia de los protocolos de atención, y la jerarquización interdisciplinar, con la subordinación de los profesionales de las terapias de rehabilitación respecto a los de fisioterapia, establece, comparativamente, un menor nivel de capacidad de los primeros respecto a los segundos en cuanto a la comprensión del proceso y la toma de decisiones, que permite equiparar, contextualmente, a los profesionales de rehabilitación terapéutica con los trabajadores manuales de la industria.

En este modelo, la materia prima del cuerpo se obtiene de la escisión entre carne y conciencia. La discapacidad corresponde a la evaluación del cuerpo como producto defectuoso, ante el cual la rehabilitación aplica protocolos y procesos estandarizados para la producción de cuerpos rehabilitados (corregidos / reparados).

La práctica que deriva de este modelo es el de una terapia unidimensional, en que lo integral se entiende como completitud de la dimensión elegida, no como articulación de múltiples dimensiones. Esa dimensión no es otra que la del modo de ser-trabajo, en que la jerarquización de lo laboral, de la racionalidad productiva, se oculta bajo la máscara de lo inmediato, que subordina y aplaza otras dimensiones del desarrollo humano y personal, que impone la curación sobre el cuidado en las prácticas de salud. Son señales de esta práctica, la rehabilitación orientada a la readaptación / reubicación / reincorporación laboral, la invisibilización y negación de dimensiones diferentes a la órbita laboral en los procesos de rehabilitación y la "neutralidad" y "objetividad" en la relación entre el paciente y el profesional de la salud.

Bajo la terapia unidimensional, la discapacidad es entendida como pérdida de las capacidades y habilidades necesarias para el desenvolvimiento como individuo productivo, que conlleva la exclusión de los circuitos de producción y la pérdida de valor de la mercancía-cuerpo, que es también fuerza de trabajo. Así, el propósito de la rehabilitación es producir cuerpos productivos, para retornarlos a los ámbitos del progreso, que asegure la custodia del valor de la mercancía-cuerpo, y evite su depreciación. Entre otros aspectos identificados, esta práctica fractura dimensiones básicas de la vida, por la priorización de

lo laboral, que deviene primacía, que incide en la destrucción de propósitos existenciales anclados en la subjetividad, en los afectos.

### **7.2.13 El cuerpo ente jurídico**

En relación con los escenarios terapéuticos institucionales, las barreras para el acceso a los servicios de rehabilitación están determinadas por:

- La primacía de los resultados de la acción, estandarización de procedimientos, racionalidades disciplinares, y responsabilidad definida desde la relación y obligaciones contractuales en la dinámica institucional.
- El andamiaje administrativo que no coloca en el centro al titular de derechos, sino la estabilidad del sistema.
- La norma escrita, el procedimiento organizacional, que crea una división social entre quienes conocen su lenguaje y sus secretos, y quienes no. Estos últimos quedan sometidos al poder de los primeros, bajo la égida tecnocrática de los sistemas institucionales.

Así, en el escenario de la rehabilitación, la existencia de tales barreras se evidencia en prácticas como el activismo, eficientismo, burocratismo, rigidez y trato impersonal en el relacionamiento, en la dinámica institucional, que propician la respuesta de los usuarios que buscan saltarse los "conductos regulares" para acceder a los servicios.

Tras este escenario existe una comprensión del cuerpo como ente jurídico, cuya *discapacitación* se produce por el desconocimiento, por el usuario, del lenguaje y procedimientos normativos para tramitar los servicios de atención. En esta perspectiva, el proceso de rehabilitación indica la ruta para acceder a los servicios terapéuticos. Como principal efecto adverso de esta práctica se identifica la desarticulación de la misión de las instituciones de salud con las necesidades manifiestas de los usuarios, que puede llegar a la exclusión de los usuarios de los servicios de salud.

Esta comprensión puede ampliarse de cara al escenario decisional que sustenta las prácticas de rehabilitación. El formalismo jurídico invierte la lógica de los instrumentos de participación del paciente en la toma de decisiones, y pervierte su propósito, al trastocar su sentido original: de instrumento que debería favorecer la expresión, posibilidad de

elección y autonomía del paciente, se convierte en amplificador de la voz médica institucional, que se asegura que el paciente haya comprendido las condiciones contractuales y “científicas” (normativas, en último término) del proceso al que se somete; y, en lugar de la preponderancia en la garantía de los derechos del paciente, trueca a salvaguarda de la responsabilidad (limitada) de los profesionales que prestan la atención. El desequilibrio de poder inherente a las racionalizaciones binarias experto-paciente, objetivo-subjetivo, cosifica al paciente: “el poder de curar es convertido en un poder para controlar” (Taussig, 1995, p. 132).

Tras la valoración técnica se oculta el escenario estratégico de negociación de la prestación de servicios, dentro de un modelo que tiene parametrizados los cuerpos, en el cual el paciente y sus familiares no pueden tomar una posición en relación con la información no suministrada y los fines no declarados por los profesionales y la institución de salud. El desgaste de los recursos de apoyo familiar, del acompañamiento, y de otros recursos invertidos por el paciente y su familia, por el agotamiento producido, inciden en la naturalización de los límites establecidos por los protocolos y la aceptación de la racionalización (disminución) de resultados.

Bajo la racionalización de resultados se oculta un mecanismo de vulneración de la exigibilidad de los derechos de los ciudadanos - usuarios de los servicios de salud, dado que los estándares técnicos no consultan aspectos como los intereses y necesidades individuales, las posibilidades específicas de mejoramiento, las diferencias en los ritmos de recuperación, ni la voluntad de los propios usuarios de continuar el tratamiento.

Un factor determinante de este orden dominante reside en el rol del médico tratante y el desequilibrio de poder en la relación médico-paciente, por la potestad discrecional del primero para definir y valorar lo necesario para el restablecimiento de la salud del paciente. Poder enquistado en la naturalización de la posición jerárquica del saber-poder médico, que, al mismo tiempo, se encuentra sujeto, junto a los demás profesionales de la salud a la dinámica capitalista eficientista y de mercado de las EAPB, que vulnera sensiblemente su autonomía profesional.

Algunos aspectos que permiten reconocer este escenario de la práctica son: el consentimiento informado solo se realiza al inicio del proceso de rehabilitación; los pacientes y sus acompañantes no reciben suficiente información sobre su proceso; el paciente solo cuenta como fuente de información no como actor con poder decisonal; los

pacientes y sus familiares procuran subestimar logros del proceso para no perder acceso a los servicios. A lo anterior debe agregarse que los protocolos se convierten en el campo donde emergen los conflictos de poder entre las EAPB, los profesionales y los usuarios, en cuanto pueden utilizarse, con fuerza cuasi-normativa, para resolver las diferencias internas entre administradores y profesionales de la atención, y amparar las decisiones, de cara al usuario.

Esta dinámica coloca al cuerpo en el campo de los entes jurídicos, según los cuales la discapacidad sobreviene como limitante natural, social o jurídica para el restablecimiento o mejoramiento de la salud de las personas con diversidad funcional/corporal. En este marco, la rehabilitación es una relación contractual de responsabilidad limitada por los profesionales e instituciones de salud para el acceso del paciente a los servicios terapéuticos, para el restablecimiento o mejoramiento de su salud, de acuerdo con el criterio del médico tratante y los límites establecidos por la ley. Esta práctica puede generar la vulneración de los derechos a la salud y al libre desarrollo de la personalidad de las personas con diversidad funcional/corporal, así como su exclusión de las decisiones inherentes a su proceso de rehabilitación.

Al colocar el escenario de la rehabilitación en el plano normativo, se identifican las barreras de los servicios y prácticas de rehabilitación desde la encarnación de la ley, dado que las organizaciones burocráticas son cuerpos colectivos que encarnan la ley a través de sus normas escritas e implícitas, y las inscriben en los cuerpos individuales. Esto se traduce en situaciones como:

- No involucramiento personal de los profesionales de la salud y administradores con los pacientes, expresado en neutralidad, ocultamiento de las emociones, y frialdad o dureza en el trato a los pacientes.
- Las juntas médicas se constituyen como escenarios de conflicto entre usuarios, profesionales comprometidos con estos, y servicios de salud, donde eventualmente algunos médicos actúan como fuerza de choque.
- Ocultamiento de información y dilación de decisiones a solicitudes de los usuarios.
- Violencia simbólica contra usuarios y trabajadores comprometidos.

- Usuarios aprecian diferencias significativas en desempeño entre unos y otros profesionales a su servicio.
- Conflicto entre pares por requerimiento de trato igualitario a pacientes, cumplimiento de estándares y mejoramiento de la calidad.

El cuerpo es lugar donde se “encarna” la ley, y la discapacidad corresponde al cuerpo "anormal", que no ha encarnado la norma, en tanto la rehabilitación es encarnación de los protocolos de atención en el cuerpo del paciente. Las principales afectaciones relacionadas con esta práctica son:

- Nivelación por lo bajo en la calidad de los servicios de rehabilitación.
- Desempoderamiento de profesionales más comprometidos con los derechos de los pacientes y con la implementación de prácticas que superan los estándares establecidos.
- Desempoderamiento de los usuarios frente a la exigibilidad de sus derechos.
- Vulneración / agotamiento emocional de usuarios, burnout de trabajadores comprometidos

La forma como se define y se decide el alcance del proceso de rehabilitación de las personas con diversidad funcional/corporal está determinado por:

- Duración estandarizada del proceso de rehabilitación definida por los protocolos.
- Primacía de intereses administrativos de la racionalidad productiva (eficientismo) sobre intereses del paciente en relación con los logros del proceso de rehabilitación.
- Desequilibrio de poder-saber entre el establecimiento médico y los pacientes, fomentado por la amplia representatividad institucional y médica en las juntas médicas, en detrimento de la participación de los pacientes, y por la preeminencia jurídica de la autoridad científica del médico tratante sobre las opiniones del paciente y del concepto de otros profesionales tratantes (vgr. profesionales terapéuticos, médicos externos a la EAPB).

- Entrelazamiento de la normalización de la ciencia y la normatividad de la ley, para explicar y legitimar, es decir, justificar la identidad asignada al cuerpo discapacitado. La ley se encarna en la ciencia, y la ciencia encarna la ley en los cuerpos.
- Los niveles de desempeño funcional a lograr por la persona con diversidad funcional/corporal, mediante el proceso de rehabilitación, se determinan desde la identidad discapacitada protocolizada y asignada a aquella, y no desde la singularidad de sus capacidades y potencialidades

### **7.2.14 El cuerpo privado - privatizado**

Si debe definirse con una frase el carácter central del modelo y de las prácticas de rehabilitación analizadas en esta investigación, es la *hegemonía individualista y privatizadora*, que se perpetúa, entre otros factores, por la débil capacidad de organización de los usuarios para la exigibilidad de sus derechos. Este escenario se reconoce, fundamentalmente, a través de las siguientes características:

- Predominio de intervenciones disciplinares y multidisciplinarias sobre interdisciplinares. Y ausencia de una perspectiva transdisciplinar.
- Servicios de salud sometidos a la lógica del mercado.
- Ocultamiento e invisibilización de la dimensión colectiva de los derechos relacionados con la prestación de los servicios de salud.
- Invocación de protocolos médicos y manuales de servicio al cliente ante exigibilidad de derechos por los usuarios.

Bajo esta práctica el cuerpo corresponde al consumidor individualizado, y la discapacidad a su exclusión de los circuitos de consumo de la industria de salud, de manera que la rehabilitación se construye como un proceso para suministrar a los clientes un servicio individualizado de atención que transfiere el valor de la atención de forma privada, por el cual el cliente-paciente se legitima como consumidor en el engranaje económico de la industria de la salud. Esta práctica conduce al debilitamiento del poder político de los usuarios y trabajadores de los servicios de salud y al debilitamiento en el ejercicio de la ciudadanía.

## **7.3 Sentidos de la emancipación en los procesos de rehabilitación desde las significaciones emergentes en clave de corporalidad y autonomía**

### **7.3.1 Confianza**

Transitar la confianza y activar la complicidad es una forma como los profesionales de la atención y funcionarios de las instituciones de salud pueden ejercer la solidaridad para superar las barreras de los sistemas administrativos y de la cultura organizacional, para favorecer el empoderamiento de los usuarios, en situaciones que la urgencia o gravedad demanda una respuesta ética, por encima de consideraciones disciplinares, jerárquicas o procedimentales. Precisamente, al activar la confianza "se invalidan las diferencias de tiempo" (Luhmann, 1996, p. 15) que es la dimensión donde se juega el poder, por la imposición de ritmos y juegos de desgaste económico, físico y emocional que destruyen la esperanza.

La información, experiencia y compromiso de aquellos actores institucionales, puesta al servicio de los intereses de los usuarios-titulares de derechos, facilita el recorrido por los laberintos de las transformaciones sociales. Las "traiciones" al orden simbólico dominante en el espacio microsocioal lo deslegitiman, van posibilitando la emancipación, mediante el empoderamiento y acompañamiento a los actores más subordinados.

### **7.3.2 Participación - Co-operación**

Al desarrollar espacios de atención colectiva, emerge un sujeto que se reconoce desde el "nosotros". De esta forma, se crean contra-relatos que deslegitiman la práctica hegemónica, dado que el discurso normativo sólo funciona cuando se ha convertido en relato, en texto que representa y sustituye lo real, en ley historiada contada por los cuerpos (Certeau, 2000).

El trabajo grupal posibilita la desprivatización de las problemáticas, al reconocer procesos similares de rehabilitación de otras personas, y re-conocerse con aquellas, de compartir aprendizajes, profundizar la confianza y encontrar apoyo emocional para continuar el proceso de rehabilitación que, en última instancia, define identidades desde y hacia el trabajo colaborativo.

La co-labor también introduce un sentido diferente al seguimiento del proceso, que no se restringe a la evaluación y registro de metas, logros y dificultades, centrados en la lesión y en función de los protocolos de rehabilitación, sino que involucra el empoderamiento de los participantes en el proceso. Se basa en la participación conjunta de la persona con diversidad funcional/corporal, su acompañante y el profesional terapéutico, en una relación heterárquica, que permite elaborar consensos sobre las necesidades y posibilidades de mejora. Principalmente, propicia el autoreconocimiento de capacidades. Así, la concepción de capacidades, definida desde la motricidad y los estándares de funcionalidad, queda subordinada a la valoración que la persona con diversidad funcional/corporal hace desde su ser-sentirse-capaz, como horizonte básico de sentido del proceso de rehabilitación.

La co-labor involucra el espacio colectivo amplio, donde las capacidades se expanden en la interacción con los otros. En esta perspectiva, la conciencia del cuerpo no es algo que se produce de manera aislada sino en relación.

El sentido de una rehabilitación emancipadora se orienta a que sirva de medio para contribuir al desarrollo de las metas existenciales o proyecto de vida de las personas con diversidad funcional/corporal, no para definirle metas a aquellas desde los protocolos de rehabilitación. Desde estas consideraciones, las capacidades no son lo que se le instala al individuo desde un escenario y por un actor externos, sea en los procesos educativos o de rehabilitación, sino aquello que va construyendo o apropiando desde sí mismo y por sí mismo en el transcurso de su experiencia, que da el sentido y disfrute de la realización personal, desde el reconocimiento de su acción transformadora en el mundo.

Si bien correspondería, en primer lugar, a la persona con diversidad funcional/corporal establecer el límite, alcance y duración de su proceso de rehabilitación, las diversas alternativas que complementen el cuidado del cuerpo posteriormente, y que podrían tener un carácter permanente, no deberían enmarcarse en la categoría de rehabilitación sino de actividad física u otras similares, de manera que permita desmarcarse del horizonte de la normalización que eterniza los procesos de atención de personas que han sido afectadas por graves lesiones en su cuerpo.

### **7.3.3 Conciencia**

Los procesos de rehabilitación deben considerar la integralidad corporal, desde la cual se trabaja para el mejoramiento de la salud de todo el cuerpo y no para una parte de aquel.

Un proceso de esta naturaleza se orienta a la recuperación de la conciencia de los movimientos, la conciencia del cuerpo, de manera que la persona elabore o re-elabore la imagen de su cuerpo, a partir de sus propias sensaciones, se trata de sentir el cuerpo de otras maneras, en su compleción, es reelaborar la memoria del cuerpo. Lo anterior tiene otro propósito: constituir a la persona en el centro del proceso, al priorizar que la persona con diversidad funcional/corporal realice intencionalmente la actividad:

El aprendizaje que esta pedagogía propone se basa en el movimiento intencional, orientado a expandir el rango de conciencia sensorio-motriz con el fin de afinar la capacidad de relación del individuo consigo mismo y con el resto del mundo, llevándolo a despertar su potencial. La didáctica entonces, no se orienta a enseñar un movimiento particular, sino que lleva a la persona a hacer las distinciones anestésicas necesarias para desempeñar un movimiento consciente y a ponerle sentido a la experiencia de moverse, articulando la intención a la acción (Castro, 2004, p. 15).

El proceso de rehabilitación debe estructurarse desde una comprensión de la dinámica corporal que respete la singularidad humana y de los fenómenos de la vida. Así, no debe esperarse tanto recuperar, en el sentido de una vuelta al pasado, sino reconstruir, desde el significado de un *sentir distinto* de la compleja unidad corporal. *Sentir distinto* es dar cuenta de un esquema de conocimiento del cuerpo que no puede ser evaluado desde los parámetros del sentir-lo-mismo-que-antes, ni lo-mismo-que-todos.

El cuerpo, como sistema complejo, implica una densidad temporal, posee varios tiempos que definen su complejidad (Maldonado, 2014). La experiencia de los tiempos corporales se manifiesta en las emociones, que marcan el ritmo y la posibilidad de los cambios. Así, el proceso de rehabilitación solo es posible con la presencialidad de la persona con diversidad funcional, que refiere al aquí y ahora. Reconocer el tiempo oportuno y co-construir los tiempos necesarios conlleva un diálogo en torno a la dimensión emocional, a estar pendiente de las emociones de las personas con diversidad funcional/corporal.

La transición hacia una conciencia del cuerpo y a la corporalidad empieza por la expresión del malestar por las identidades discapacitadas impuestas, que emerge cuando el sujeto debe enfrentar el mundo de manera autónoma. La emancipación demanda resignificar la propia historia personal desde la crítica de los determinantes del modelo previo en la imposición identitaria de la discapacidad.

### 7.3.4 Resistencia

La autonomía personal, fundamentada en la corporalidad, va más allá de la funcionalidad corporal, más aún, no presupone necesariamente esta. Ante los determinantes que producen discapacidad, las personas con diversidad funcional/corporal en actitud de resistencia reclaman el reconocimiento de su propia identidad, fundada en la continuidad y contigüidad de su forma de vida.

Lo que está en juego es el despliegue de una identidad en resistencia “como respuesta al ejercicio del poder sobre el cuerpo, las afecciones, los afectos, las acciones, que es constitutiva de las relaciones de poder” (Giraldo, 2006, p. 118). Es una manera de vivir la libertad, de correr el riesgo de vivir la vida que se decide vivir, de no inscribir en el cuerpo una ley diferente al deseo propio, de quien *muere haciendo lo que gusta, en su propia ley*.

Los procesos de rehabilitación deben contribuir al fortalecimiento de capacidades para activar la resistencia, en el sentido que plantea Gonçalvez (2004), como una manera de re-existir: por sí mismo, con los otros, para todos. Es una forma de comprender que la ampliación de los espacios es una construcción interpersonal, es necesario plantearse la ampliación de las fronteras espaciales como expansión de los límites corporales, mediante el reconocimiento con otras personas con diversidad funcional/corporal, la puesta en común de intereses y proyectos, y, eventualmente, la movilización de transformaciones en los contextos institucionales, sociales, culturales o políticos.

La resistencia no plantea una dinámica de negociación con el modelo médico para flexibilizar los límites de las determinaciones protocolarias, ni postula la necesidad de segundas opiniones profesionales. En su lugar, no se sujeta a la autoridad del concepto médico, postura que, además, permite mantener abiertas todas las posibilidades. Se rechaza radicalmente la definición externa de cualquier límite / limitación al propio cuerpo por la autoridad médica. “La reapropiación del propio cuerpo pasa por la supresión de las imposiciones médicas” (Ferreira, 2009, p. 9). Interpretación extensible a cualquier forma de constricción de los sueños.

El rechazo a la limitación no se asocia exclusivamente con la condición de discapacidad. Es general, se relaciona con los discursos que otros han impuesto para que los cuerpos se ajusten al lugar y las funciones que a cada quien le ha correspondido en el orden dominante. De manera que, aunque cualquier persona podría hacer casi cualquier cosa de

las que hacen los seres humanos, no le está permitido hacerlo, el poder del cuerpo es sometido.

Pero, a diferencia de lo que sucede con otros campos de conocimiento, en los cuales la privatización de los medios de producción dificulta la construcción de poder-conocimiento alternativo, el cuerpo puede informar de los límites de sí mismo, cuando aún no ha rendido sus poderes a la tecnología.

Quien ha explorado los límites de su cuerpo sabe lo que puede lograr. Conocimiento encarnado, no disociado del hacer, saber-poder que se opone al del modelo médico. Afirmación del sí mismo al que la individualización impuesta no le puede negar el acceso a la totalidad: “uno puede hacer todo en esta vida”. La resistencia enfrenta la fragmentación del cuerpo, segregado en los espacios y parcelado en el conocimiento:

La resistencia es construida sobre la base de la experiencia límite vivida por aquellos que hacen de la resistencia una auténtica práctica de libertad. Desde este punto de vista, el poder ya no busca disciplinar la sociedad, sino que busca controlar la capacidad de creación y transformación de la subjetividad [...] son luchas contra el “gobierno de la individualización”, los privilegios del conocimiento, contra la forma en que el conocimiento circula y funciona, sus relaciones de poder (Giraldo, 2006, p. 120).

Resistir es recorrer las fronteras del conocimiento, reconocer un mundo más allá de las mismas, explorar otras posibilidades, evidenciar lo que se ha invisibilizado, negado y desconocido, ser testigo de otras historias. Son necesarias otras voces, de quienes encarnan conocimientos resistentes, por lo cual se debe ir más allá del “nosotros” disciplinar, es decir transdisciplinar que, de acuerdo con Maldonado (2014), es “indisciplinar el conocimiento, las instituciones, el Estado y la sociedad” (p. 89) para desfragmentar el saber.

Desde estas consideraciones se ratifica la diversidad corporal/funcional como un lugar esencial de la emancipación: “la corporalidad es el nivel decisivo de las relaciones de poder” (Quijano, 2007, p. 124), que reivindica el valor de la vida por sí misma y la corporalidad como expresión de esta. En otras palabras, resistir es constituir La Vida en la forma de vida. La resistencia al saber dominante por quienes no tienen el mismo conocimiento que los profesionales de la salud, se establece desde un lugar distinto al de la racionalidad técnica, para desempoderarlo.

En la medida que el discurso científico se postula como absoluto, al abandonar su comprensión de los fenómenos desde la incertidumbre, la probabilidad y la provisionalidad de sus conclusiones, entra al terreno del dogmatismo. La racionalidad científica no puede establecer determinismos sobre el futuro y, en consecuencia, las decisiones deben fundamentarse en los datos del presente.

Es una postura de resistencia en varios sentidos: a la legitimidad de la racionalidad hegemónica, a la jerarquía tecnocrática, a las intervenciones sobre los tiempos que es poder sobre la vida y negación de la esperanza, a la negación de la subjetividad. La resistencia invita a una inversión simbólica entre fines y medios que reivindique la centralidad de la persona y objete las decisiones médicas sobre la duración de los procesos de rehabilitación.

De otra parte, la resistencia apunta a desculpabilizar-se, al resignificar el sufrimiento, frente al significado cultural de la discapacidad como castigo. Rodríguez *et al* (2013) plantean que el sufrimiento puede permitir el paso hacia un acto creativo para re-hacernos, que depende de la capacidad de conseguir representarlo y darle un sentido.

### **7.3.5 Cuidado**

La reproducción de los modos de existencia impuestos por el orden dominante basados en el modo de ser-trabajo, plantean la necesidad de privilegiar el ser antes que el hacer, como horizonte de sentido para definir el proyecto de vida. Como el modo de ser-trabajo ha capturado el sentido, y a su vez ha sido capturado por la racionalidad productiva capitalista, es necesario plantearse un lugar distinto para la construcción de la autonomía, que corresponde al modo de ser-cuidado.

El cuidado, en su sentido original, corresponde a la preocupación por la otra persona, la primacía de los vínculos afectivos, en el que se aprende y se pone en práctica lo aprendido, que conlleva la búsqueda de armonización con la vida, de la necesidad de aprender a convivir, con los demás seres humanos, los seres vivos y el planeta. La convivencia depende de “lo que uno lleva por dentro”, de valorar la subjetividad, que en la convivencia es intersubjetividad.

El fortalecimiento del modo de ser-cuidado convoca a superar el autocuidado, que acentúa el carácter individualista y consumista del capitalismo, por el cuidado de sí-mismo-con-los-

otros, o, mejor el cuidado de sí en relación, tal y como es retomado por Rodríguez *et al.* (2013). En una línea concomitante, para Boff (2002) se trata de recuperar la capacidad de sentir, “de emocionarse, de implicarse, de afectar y sentirse afectado”.

De acuerdo con Gilligan (2013), una ética del cuidado apunta a superar las divisiones binarias de género impuestas por el patriarcado en la psique humana, raíz de la fragmentación fundante del cuerpo entre el modo de ser-cuidado y el modo de ser-trabajo que, luego, bajo la negación del modo de ser-cuidado se conocerá simplemente como división social del trabajo.

No es el saber sino el sentir el que activa el compromiso; el sufrir de una persona por la degradación de la vida y por el sufrimiento de los otros hace crecer actitudes de compasión, ternura y protección, y una espiritualidad atenta al conjunto, cósmica (Boff, 2002).

Desde la perspectiva de la persona con diversidad funcional/corporal, el vínculo afectivo establece una diferencia cualitativa respecto al simple cuidado técnico, sin implicación afectiva o emocional. La calidad del cuidado consiste en estar atento por la persona, escucharla (ponerle atención), hacer y ser presencia (estar ahí), acoger sus sentimientos, no solo cumplir una función, sino responder con integridad y respeto (Gilligan, 2013).

La necesidad de ser transformados desde dentro se da en el conflicto entre autosuficiencia y convivencia, que remite a la subordinación binaria de género, hacia cuya emancipación la ética del cuidado supone una perspectiva ampliada y radical del feminismo.

## **7.4 Ejes para una práctica de rehabilitación emancipadora**

Bajo este título se han organizado los principales hallazgos de la investigación relacionados con las perspectivas y capacidades que instituciones y profesionales deben adoptar y desarrollar para generar prácticas de rehabilitación en la línea de la corporalidad y la autonomía. Estos aspectos, estrechamente articulados entre sí, se han estructurado bajo cuatro dimensiones que van desde las relacionadas con la experticia y desempeño propio de los profesionales de la rehabilitación (dimensión técnica), hasta aquellos que tocan la participación de los usuarios y la ciudadanía en la construcción y defensa de sus derechos (dimensión política), cuyo despliegue y articulación demanda potenciar actitudes

y capacidades para reconocer y respetar la otredad (dimensión ética) y para el aprendizaje y trabajo colaborativo (dimensión pedagógica).

### **7.4.1 Dimensión Técnica**

Esta dimensión corresponde al desarrollo de prácticas de rehabilitación que tengan en cuenta la complejidad humana, para superar la fragmentación de los cuerpos generada por los modelos médico y económico dominantes, que se despliega mediante el ejercicio tecnocrático del saber-poder, impuesto bajo el manto de un discurso científico de carácter dogmático.

En respuesta, se propone como categoría central de la dimensión técnica el encuadre del proceso de rehabilitación, que debe partir de una visión holística del ser humano, que exige una mirada transdisciplinar y la construcción de un contexto de interpretación del proceso de atención, y que reconoce la incertidumbre, probabilidad y provisionalidad de los conocimientos aportados por las ciencias disciplinares.

Este encuadre debe estar orientado a la concertación del proceso de rehabilitación entre los actores comprometidos, es decir, personas con diversidad funcional/corporal, profesionales de salud, acompañantes/cuidadores familiares y otros actores institucionales, más allá de los protocolos de atención, que permita una verdadera garantía de los derechos y necesidades de los usuarios.

En consecuencia, demanda la revisión de la normatividad y otros instrumentos decisionales de los procesos en cuestión, que tocan los derechos y obligaciones en la relación terapéutica, tales como el consentimiento informado, los protocolos y planes de atención, y los instrumentos de evaluación de satisfacción del usuario.

### **7.4.2 Dimensión Pedagógica**

La disociación del poder del cuerpo se efectúa al despojar al cuerpo del conocimiento de sí mismo, conocimiento que es reconstruido por el poder y reinstalado a través de la socialización, la educación, los artefactos que lo comodifican y sustituyen, y del modelo médico, que se erige como la autoridad que establece e informa los límites de cada cuerpo. Este contexto define el escenario pedagógico implícito de las prácticas de rehabilitación dominante.

En consecuencia, es necesario hacer explícita una apuesta pedagógica orientada a la emancipación, que de manera específica aborde las condiciones necesarias para promover capacidades de co-operación entre los actores del proceso de rehabilitación, en el que la persona con diversidad funcional/corporal sea centro del mismo. Este propósito debe hacer frente a tres retos fundamentales:

- i. Superar el saber normalizado de los protocolos de atención y la racionalidad productiva de la funcionalidad corporal.
- ii. Promover mayor equidad y participación de las personas con diversidad funcional/corporal y sus cuidadores/acompañantes en las actividades y decisiones del proceso terapéutico, que tenga en cuenta el desequilibrio de saber-poder que generalmente define de manera desfavorable la relación de aquellos con las instituciones y profesionales de la salud.
- iii. Facilitar a las personas con diversidad funcional/corporal el aprendizaje de formas distintas de sentir la compleja unidad corporal, que les permita reconstruir la conciencia del cuerpo.

Entre las posibles respuestas a estos retos se encuentra la pedagogía de la corporeidad, cuya finalidad es mejorar la capacidad relacional del individuo consigo mismo y con los otros, mediante el movimiento intencional orientado a expandir la conciencia sensorio-motriz (Castro, 2004). En esta pedagogía el terapeuta tiene el rol de facilitador, lo cual supone capacidades de empatía y diálogo para reconocer los tiempos corporales que se manifiestan a través de las emociones de las personas con diversidad funcional/corporal, y que marcan el ritmo y la posibilidad de los cambios.

Finalmente, esta pedagogía debe insistir en la recuperación de la lúdica como alternativa a la lógica de la racionalidad técnica instrumental imperante en el ámbito de la rehabilitación, que, además, puede contribuir al reconocimiento de la otredad, a la construcción de relaciones más horizontales en el relacionamiento, el fortalecimiento de capacidades para la co-operación entre los participantes de los procesos de rehabilitación, y para la construcción de significados de la experiencia.

### 7.4.3 Dimensión Ética

Esta dimensión llama al desarrollo de actitudes y actos efectivos que transiten la confianza, movilicen la solidaridad y radicalicen el compromiso de los profesionales de la rehabilitación, para superar las barreras impuestas por los sistemas jurídicos y administrativos, y por la cultura organizacional de las instituciones altamente disciplinadas, y de esta forma brindar una atención dignificante a las personas con diversidad funcional y sus acompañantes familiares, que recupere el valor del cuidado.

En este sentido, se trata, en primer lugar, de construir un vínculo comprometido de los profesionales y funcionarios de la atención con los usuarios, que permita a los segundos expresar el malestar por las identidades discapacitadas impuestas, y contribuya desde la construcción de otras significaciones en la recuperación de los espacios vitales afectados por esta situación. Para los profesionales de la rehabilitación representa una forma de entrar en relación con las experiencias de frustración, dolor y sufrimiento de los usuarios, habituales en este contexto, para valorar y potenciar sus narrativas y significaciones en torno al proceso de rehabilitación.

En suma, se trata de afirmar la ética del cuidado, en su sentido de recuperación de la capacidad de sentir, afectarse y comprometerse ante el sufrimiento del otro, orientada a la superación de la división binaria –de géneros y del quehacer– entre el cuidado profesional (curación) y el cuidado familiar (acompañamiento).

En segundo lugar, debe considerarse que las actividades llevadas a cabo en los servicios de salud no son neutrales, en tanto se inscriben en un escenario de poder (políticas del Estado, intereses económicos de las empresas prestadoras, desequilibrio de saber-poder entre pacientes y profesionales, derechos de los usuarios), por lo cual son fuente potencial de conflictos con los ciudadanos-usuarios de aquellos servicios. En esta línea, es necesario desarrollar la sensibilidad a los conflictos, para minimizar el riesgo de los impactos no deseados por el potencial que tienen las acciones de contribuir y/o reforzar las dinámicas de los conflictos. Este interés corresponde al enfoque de acción sin daño (Vela, Rodríguez, Rodríguez, & García, 2011).

#### **7.4.4 Dimensión Política**

Esta dimensión corresponde principalmente al papel que cumplen o deberían cumplir los actores de los procesos de rehabilitación en la construcción y satisfacción de los derechos relacionados con la rehabilitación. Al respecto, se ha señalado cómo la privatización oculta o invisibiliza la dimensión colectiva de los derechos y conforma esferas íntimas de atención-negociación con los usuarios-ciudadanos, por las cuales estos pierden su poder como grupo social.

En consecuencia, se trata de plantear la constitución de los sujetos políticos que recuperen el sentido colectivo del derecho a la salud y desprivaticen los escenarios y prácticas de rehabilitación.

Como tarea urgente se identifica la necesidad de desarrollar prácticas colectivas en los procesos de rehabilitación, como un primer paso hacia la desprivatización, que responde además a aspectos señalados en las otras dimensiones para una práctica de rehabilitación emancipadora. Este propósito demanda el desarrollo de directrices específicas desde la política pública de salud para que las intervenciones colectivas se extiendan a los procesos de rehabilitación que, como se ha señalado, actualmente solo se realizan de manera individualizada.

Finalmente, del lado de los profesionales y funcionarios que prestan la atención es indispensable fortalecer la conciencia de los derechos, de manera específica mediante una mayor apropiación del enfoque basado en derechos, que permita reconocer, entre otros aspectos, i) a las personas con diversidad funcional/corporal como titulares de derechos, ii) a las familias, comunidades, organizaciones de apoyo, profesionales e instituciones de la atención como titulares de responsabilidades, y iii) al Estado y sus instituciones como titulares de obligaciones.

Aspectos considerados en estas dimensiones para una práctica de rehabilitación emancipadora tales como una visión holística, el análisis del contexto de los problemas, el fortalecimiento y garantía de la participación en las decisiones y el fortalecimiento de capacidades hacen parte del enfoque basado en derechos (cfr. Fernández, 2009).

## 8. Conclusiones y Recomendaciones

### 8.1 Conclusiones

El valor de esta investigación, más allá de su alcance teórico o social, concierne en primer lugar al ejercicio testimonial y reflexivo de las personas con diversidad funcional / corporal, sus acompañantes y terapeutas que contribuyeron a través del diálogo con esta construcción. Por supuesto, no se trata del mero reflejo de unas conversaciones en torno a unos ejes temáticos, sino que implica el ordenamiento de la experiencia según las prioridades que el hablante, a través del texto, parece sugerir, o que la investigadora principal, desde su foco de interés, cree encontrar.

De esta forma, la característica fundamental de una práctica de rehabilitación emancipadora orientada a la corporalidad y la autonomía, que esta investigación ha recogido en lo teórico, desplegado en lo metodológico y confirmado en los resultados, es el carácter intersubjetivo y dialógico de su construcción, que demanda hacer explícitas y visibles las posturas de quienes co-laboran en torno a aquella.

En esta dirección, tal vez el aspecto más evidente de las posturas de los co-investigadores es su inconformidad frente a diversos aspectos del contexto y de los procesos de rehabilitación, entre los que se destacan, en su orden, la exclusión de su participación en los procesos decisionales de aquellos procesos, la asignación de una identidad discapacitada, las barreras sociales e institucionales para acceder a los servicios de atención, y las afectaciones al bienestar personal y familiar asociados al rol de acompañamiento familiar.

En este punto es necesario hacer una precisión, pues no pasa desapercibido al lector que, en un caso, de Liliana, el acceso a los servicios se dio de una forma excepcionalmente favorable a la usuaria. Sin embargo, lo anterior no obsta para mantener la afirmación inicial, toda vez que el análisis de la excepción confirma la regla, para concluir, en su caso, como en el resto, que efectivamente la existencia de factores de vulnerabilidad social y las

barreras sociales e institucionales, no las lesiones físicas, son los marcadores que producen discapacidad. Lo importante aquí es exponer cómo las narrativas tienen dos caras, la que se enseña y la que se omite, que hace posible su análisis desde una u otra cara.

Las conclusiones se han estructurado en dos partes. En primer lugar, se procura establecer cómo se comprende el cuerpo, la discapacidad y la rehabilitación (ver Anexo C) desde los problemas que emergen de las narrativas de los co-investigadores, que tiene en cuenta los determinantes y afectaciones relacionadas con aquellas comprensiones (ver Anexo B). En segundo lugar, se presentan las significaciones emergentes orientadas a la corporalidad, la autonomía y la participación, que retoma los principales problemas del contexto y de la práctica de rehabilitación a los cuales responden tales significaciones (ver Anexo D).

### **8.1.1 Sobre los contextos de la discapacidad y las prácticas de rehabilitación**

En la comprensión del cuerpo, la discapacidad y la rehabilitación existe una determinación recíproca entre los tres aspectos, por la cual la manera como se defina cualquiera de aquellos incidirá en los otros. Esto indica que no existe una comprensión única de aquellos conceptos, que depende del contexto en el que se inscriben y que los ordena. A su vez, este contexto es resultado de la conjunción o interrelación de unos determinantes que, en el proceso de análisis, se agrupan bajo temas y categorías emergentes desde las cuales se construye su sentido.

En general, los contextos de la discapacidad están determinados por las dinámicas de racionalidad productiva que responden a la imposición del modo de ser-trabajo sobre el modo de ser-cuidado, que remite en última instancia al orden patriarcal, que subordina el valor de la vida al trabajo y la riqueza, utilidad-utilitarismo expresado en el patrón de socialización de ser “individuos útiles a la sociedad”, y del miedo al fracaso definido desde tal horizonte. El sometimiento del cuerpo está encarnado en los procesos de socialización —se educa para la docilidad—, y en las formas de control social encarnadas en la cultura, la discapacidad cambia de signo según las circunstancias en que se produce: heroísmo en el guerrero, tragedia en las personas “normales”, castigo para el disgresor del orden dominante.

En relación con el cuerpo, su proceso de enajenación ocurre antes y después de las lesiones que lo afectan, dentro y fuera de los procesos de rehabilitación. Por ejemplo, los estereotipos corporales están instalados desde los procesos de socialización y se reproducen con fuerza a través del aparato mediático, constituyen un marcador en la producción de discapacidad, especialmente en las mujeres. De otra parte, ya dentro de los procesos de rehabilitación, la fragmentación del cuerpo, entre la carne y la conciencia, constituye los cuerpos en materia prima de una intervención que los cosifica aún más, en el interés de reproducir la lógica de trabajo–consumo del sistema capitalista, dentro de procesos de rehabilitación cuya normalización articula, en mayor o menor grado, el disciplinamiento de la escuela, el aislamiento de los hospitales y la estandarización de procedimientos de la industria, y que obedece al propósito de producir cuerpos productivos.

Sin embargo, como se indicó previamente, no existe una comprensión unívoca de la triada cuerpo – discapacidad – rehabilitación, sino que se identifican variaciones semánticas que dan cuenta de su complejidad, si se tienen en cuenta la multiplicidad de dimensiones implicadas, la densidad temporal de los determinantes que las componen y los diferentes puntos de vista de los sujetos que tejen esta trama, en la cual cada uno y todos constituyen una expresión multirreferencial.

En síntesis, la comprensión de la relación entre contexto, discapacidad y rehabilitación en las experiencias compartidas en esta investigación depende de las siguientes problemáticas, que emergieron como claves interpretativas:

- i. El significado de la discapacidad en las personas trasgresoras del orden dominante.
- ii. La respuesta de los cuidadores familiares al contexto adverso.
- iii. Los estereotipos de género, la cibercultura y la dictadura de la transparencia y la imagen.
- iv. La feminización y jerarquización del cuidado.
- v. El agotamiento emocional de los cuidadores y su impacto en la dinámica familiar.
- vi. La hegemonía individualista y privatizadora en los procesos de rehabilitación, sustentada en el triple carácter privatizador de la atomización, parcelación y

jerarquización disciplinar, de la individualización del servicio y de la conformación de esferas íntimas de negociación con los usuarios.

- vii. La perversión de la participación y de las garantías a los pacientes en los procesos decisionales de la rehabilitación, que se relaciona con la predominancia de formalismos jurídicos y técnicos.

### **8.1.2 Sobre las significaciones emergentes**

Las significaciones orientadas a la corporalidad y la autonomía emergen como reacción a determinados problemas, constituidos en marcadores de dominación. En tal sentido es importante destacar la especificidad de tales problemas, que lleva a concluir que la lucha por la emancipación implica reconocer la singularidad de las manifestaciones de la dominación en las experiencias individuales, que conforma la relación dominación – emancipación como un fenómeno complejo. Por tanto, es desde tales experiencias, desde la subjetividad, que se va construyendo el proceso emancipatorio.

Los principales marcadores de dominación desde los cuales se han construido las significaciones emergentes se relacionan con los siguientes problemas:

- i. La reproducción de los modos de existencia impuestos por el orden dominante basados en el modo de ser-trabajo
- ii. La sobreprotección y dependencia de las personas con diversidad funcional/corporal respecto a los cuidadores familiares, que genera aislamiento social.
- iii. La enajenación corporal y social de las personas con diversidad funcional/corporal.
- iv. La identidad "discapacitada" impuesta desde el modelo médico.
- v. El lenguaje médico y social mediante el cual se ejerce violencia simbólica y dominación hacia las personas con diversidad funcional/corporal.
- vi. La rehabilitación convertida en horizonte existencial de las personas con diversidad funcional/corporal, es decir en finalidad.
- vii. La producción de tiempos y espacios normales en la producción del cuerpo normal que conduce a la eternización de los procesos de rehabilitación.

- viii. La desvaloración del modo de ser-cuidado, por la imposición, desde el modo de ser-trabajo, de otras comprensiones distorsionadas del "cuidado": provisión material, mercancía, proceso productivo, custodia del valor económico, autogestión. También por la jerarquización disciplinar del cuidado, desde la curación profesional en la cúspide hasta el acompañamiento familiar en la base.
- ix. La vulneración de la identidad y subjetividad de los cuidadores / acompañantes por el ejercicio de un rol desde la doble y conflictiva condición de trabajo y donación, en el cual el trabajo es impuesto desde la subordinación por las estructuras económicas y microsociales, y la donación está motivada en la solidaridad hacia otras personas para transitar el mundo y enfrentar sus dificultades.
- x. La falta de preparación de la sociedad para cohabitar en la diversidad corporal, y para entender y aceptar los cambios de la vida inscritos en los cuerpos (en el propio o el de otros), así como los aprendizajes que conllevan, resultado de una cultura consumista que exalta la autosuficiencia, que construye un contexto productor de discapacidad.
- xi. La subvaloración del cuidado como "feminización" de prácticas humanas.
- xii. La formación de una actitud objetivadora de los cuidadores profesionales, por los procesos académicos y de capacitación, que disminuye la capacidad de empatía hacia las personas con diversidad funcional/corporal.

En síntesis, las claves interpretativas de la emergencia de significados orientados a la corporalidad y la autonomía se relacionan con estas posturas transformadoras:

- i. El modo de ser cuidado.
- ii. La resistencia como forma de re-existencia.
- iii. La transitividad de la confianza y la activación de la complicidad como una lucha por los tiempos de los procesos de atención.
- iv. La reconstrucción de la conciencia corporal desde la expresión del malestar y del sentir distinto para la reelaboración de la memoria corporal.
- v. La apuesta por el trabajo colectivo para desprivatizar los procesos de rehabilitación.
- vi. La consideración de la autonomía más allá y por fuera de la funcionalidad corporal.

Desde las anteriores consideraciones, el conjunto de las experiencias y de significaciones emergentes de esta investigación, en clave de emancipación, se condensan en cuatro sentidos de la resistencia:

- i. Contra la racionalidad hegemónica.
- ii. Contra la jerarquía tecnocrática.
- iii. Por el control de los tiempos vitales.
- iv. Para desculpabilizar-se y resignificar el sufrimiento.

## **8.2 Recomendaciones**

### **8.2.1 Ámbito académico**

Es necesario acometer una profunda reflexión acerca de los procesos educativos en la formación de los profesionales de rehabilitación, que se ha desarrollado históricamente bajo el paradigma dominante. Tal reflexión debe orientarse a comprender los contextos y las prácticas de rehabilitación en tanto productoras de discapacidad, a cuyo propósito esta investigación pretende constituirse en aporte.

Adicionalmente, es urgente introducir en los planes de formación profesional contenidos y estrategias pedagógicas que desarrollen competencias en los siguientes aspectos: ética del cuidado, prevención del agotamiento y de riesgos asociados a la racionalidad instrumental, enfoque de acción sin daño, perspectivas transdisciplinarias, holísticas y de la complejidad, enfoques terapéuticos y pedagogías de la corporalidad/corporeidad, enfoque basado en derechos.

El cambio de perspectiva asociado a esta tarea demanda la construcción y divulgación de narrativas alternativas al modelo biomédico dominante, que promuevan mayor concienciación acerca de las prácticas dominantes y el sentido de la emancipación en la rehabilitación. Desde las historias de vida de las personas con diversidad funcional/corporal, es posible construir narrativas que reten y disgregan las comprensiones dominantes sobre la vida humana que incluyan y superen la reivindicación de derechos, para constituirse referentes de otro tipo de sociedad.

También, como parte de las tareas de concienciación, es necesario promover la crítica a conceptos de la práctica médica y de la rehabilitación que limitan los horizontes de significado, por ejemplo, los conceptos de independencia, autonomía y funcionalidad.

La necesidad de estar atentos a las tendencias y cambios en los contextos y prácticas de rehabilitación requiere del aporte de la academia que, a través de los observatorios de discapacidad, deben realizar seguimiento a la construcción de significados acerca de la relación cuerpo – discapacidad – rehabilitación que, como muestra esta investigación, develan la forma en que los contextos y prácticas de rehabilitación reproducen la dominación. Del mismo modo, debe prestarse atención a los impactos y transformaciones que las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, y la inteligencia artificial en las configuraciones y comprensiones de la salud y la rehabilitación.

Finalmente, les corresponde a los ámbitos de formación profesional una responsabilidad directa en el diseño e implementación de estrategias para el intercambio de saberes y experiencias entre actores que reivindican la corporalidad desde diversas prácticas, como es el caso de las terapéuticas, deportivas, artísticas o de otro tipo.

### **8.2.2   Ámbito político-estatal**

Es un lugar común el planteamiento de la necesidad de promover acciones integrales para la satisfacción de los derechos, a lo cual no escapa el derecho a la salud y los procesos de rehabilitación. Sin embargo, desde un enfoque basado en derechos que plantea, entre otros principios, su indivisibilidad, resulta incoherente una política pública que, del mismo modo que los procesos de rehabilitación abordados en esta investigación, parcela, individualiza, jerarquiza y privatiza las respuestas a la exigibilidad de los derechos. Se trata del correlato de la fragmentación del cuerpo y del triple carácter privatizador aplicado por el Estado sobre el cuerpo de la sociedad.

El desarrollo de prácticas colectivas en los procesos de rehabilitación, puede ser un paso hacia su desprivatización. Este propósito demanda el desarrollo de directrices específicas desde la política pública de salud para que las intervenciones colectivas se extiendan a los procesos de rehabilitación que, como se ha señalado, actualmente solo se realizan de manera individualizada.

Al profundizar un poco más esta cuestión, se observa que, si la fragmentación y la privatización destruyen los derechos sociales, porque un individuo sometido, despojado de poder, no podría ser considerado el paradigma de la realización del derecho, sin importar cuántos servicios y otros bienes consume, la conclusión inescapable es que el sujeto político de los derechos, es un sujeto colectivo, cuyo poder es la garantía de su realización.

En esta línea, las prácticas colectivas no pueden confundirse con intervenciones masivas o masificantes, operadas desde una lógica del rendimiento. La diferencia la hace la construcción del sujeto colectivo, a cuyo propósito se orienta una segunda recomendación de política pública que es, precisamente, el fortalecimiento de espacios de organización de la ciudadanía para la exigibilidad de derechos, mejor, para organizar el poder necesario para implementar políticas que los garanticen. En Colombia existe un antecedente significativo en esta dirección, de un gobierno que promovió la organización de los usuarios para enfrentar a sectores del establecimiento dominante que se oponían a las reformas. Fue durante el gobierno de Carlos Lleras, a finales de la década de 1960, quien promovió la creación de la Asociación Nacional de Usuarios Campesinos para poder llevar a cabo una tímida reforma agraria.

Previamente se ha anotado que la lucha por la emancipación implica reconocer la singularidad de las manifestaciones de la dominación en las experiencias individuales, desde la subjetividad que va construyendo el proceso emancipatorio. Entonces, si bien es cierto que las políticas públicas deben responder a una perspectiva intersectorial, la atención a los fenómenos de la subjetivación y de la construcción de la conciencia posible, constituyen un polo a tierra para revalorizar las posibilidades de las prácticas colectivas sectoriales como espacios de formación y acumulación política.

Muy seguramente la posibilidad de un desarrollo intersectorial existe en las redes de cooperación, generalmente desaprovechadas, al menos en el escenario de las políticas de salud, saturadas de mismidad. En el desarrollo de la política, el fortalecimiento de redes intersectoriales debe comprenderse como el encuentro con la otredad.

### **8.2.3   Ámbito institucional**

Al observar los sentidos de la resistencia que emergen en esta investigación, puede decirse que, en mayor medida, están relacionados con los efectos negativos sobre los usuarios de los servicios de salud, derivados de las prácticas institucionales asentadas en

la racionalidad hegemónica, la jerarquía tecnocrática y el control de los tiempos vitales de los usuarios, allí donde la espera es sometimiento. Una dinámica que constituye un auténtico ejercicio de violencia que, no solo produce sufrimiento, sino que traslada la culpa a los propios usuarios. En los numerales 7.2.5 (El cuerpo entre dos tiempos), 7.2.13 (El cuerpo ente jurídico) y 7.2.14 (El cuerpo privado - privatizado) se hizo un análisis detallado de los mecanismos institucionales que vulneran los derechos de los usuarios-ciudadanos y que producen discapacidad.

Ante aquel escenario debe preguntarse qué puede hacerse para avanzar en la superación de ese tipo de situaciones. En la dimensión técnica de los ejes para una práctica de rehabilitación emancipadora se ha propuesto la realización de un encuadre de los procesos de rehabilitación orientado a la concertación de las decisiones entre los actores del mismo, es decir buscar un mayor equilibrio, a favor de las personas con diversidad funcional/corporal, en las relaciones de poder entre estas personas y las instituciones y profesionales de rehabilitación.

Frente a esta propuesta es necesario indagar más a fondo acerca de los aspectos estructurales y dinámicos que constituyen la materia prima de tales procesos de concertación, así como de sus implicaciones, pues tratan de múltiples y complejos aspectos, como la normatividad en salud, los protocolos y planes de atención, los instrumentos de evaluación de satisfacción del usuario y otros instrumentos decisionales de los procesos en cuestión. Por tanto, se recomienda, para avanzar en su conocimiento, el desarrollo de estrategias que van desde conversatorios temáticos, sondeos de opinión y mesas de trabajo interinstitucional hasta la realización de estudios e investigaciones formales sobre el tema, y la conformación de comisiones del sector que lideren este tipo de iniciativas.

Un dato clave que sustenta esta recomendación, cuya problemática se ha definido en términos del ejercicio de poder entre usuarios e instituciones, es el conflicto ya de larga data entre el sistema judicial y las EAPB, en torno a las tutelas de los usuarios y la competencia de los jueces para definir tratamientos médicos y de rehabilitación.

Los problemas señalados en este numeral responden a dinámicas económicas, políticas, sociales y culturales cuya generación es anterior a las biografías institucionales. Pero nada obsta para que las instituciones de salud contribuyan a su transformación, al promover una cultura en mayor armonía con el modo-de-ser-cuidado. En este sentido, esta investigación

acoge las recomendaciones para promover la integralidad de las acciones elaboradas por la Unidad para la Atención y Reparación Integral a las Víctimas (Unidad para las Víctimas, 2017) que resultan altamente pertinentes frente a las prácticas de las instituciones de rehabilitación, criticadas en este trabajo. En aquellas recomendaciones se han identificado ciertas prácticas que, cuando se constituyen en condición predominante del quehacer institucional, potencian riesgos derivados de la racionalidad instrumental productiva. Por tanto, frente a cada condición predominante se proponen algunos objetivos y actividades-tipo que pueden contribuir a disminuir los riesgos asociados (ver Cuadro 8-1).

**Cuadro 8-1. Recomendaciones para promover la integralidad**

| Condición predominante  | Riesgos asociados  | Recomendaciones   |
|---|--|---|
| <b>ACCIÓN</b><br>Dedicación del tiempo laboral exclusivamente a la ejecución de actividades.  | <b>Activismo</b><br><b>Eficientismo</b>                                | <b>REFLEXIÓN</b><br>Generar / potenciar espacios para la reflexión y la evaluación, individual y colectiva.   |
| <b>ESTANDARIZACIÓN</b><br>Aplicación de estándares o de procedimientos similares frente a situaciones diversas.   | <b>Homogenización,</b><br><b>Rigidez,</b><br><b>exclusión</b>          | <b>DIFERENCIACIÓN</b><br>Sensibilizar en el enfoque diferencial.  |
| <b>DISCURSIVIDAD</b><br>Predominio del análisis lógico-racional propio de las especialidades profesionales y del lenguaje institucional. Desconocer la voz y la comprensión de los usuarios en el análisis de su situación y el significado que ha dado a su experiencia. | <b>Hipercriticismo</b><br><b>Auto-referenciación</b>                   | <b>APERTURA / COLABORACIÓN</b><br>Fortalecer capacidades de escucha y empatía. Evitar el uso de tecnicismos en el lenguaje al relacionarse con los usuarios y los compañeros de trabajo. Fortalecer creatividad y trabajo en equipo. Promover el estudio interdisciplinar de casos como estrategia de capacitación. Incorporar en los análisis y en la implementación de las medidas, la comprensión que los usuarios tienen sobre su experiencia y las estrategias para reconstruir los proyectos de vida. |
| <b>RELACIÓN CONTRACTUAL</b><br><b>RESPONSABILIDAD</b><br>Énfasis en el cargo y las funciones como servidor público. Relaciones contractuales. Neutralidad en la relación con los usuarios.  | <b>Autoritarismo</b><br><b>Burocratismo</b><br><b>Trato impersonal</b> | <b>RELACIÓN PERSONAL / COMPROMISO</b><br>Favorecer el reconocimiento entre las personas. Fortalecer motivación y liderazgo frente al servicio. Promover relaciones horizontales entre diferentes niveles jerárquicos.   |

Fuente: Adaptado de Unidad para las Víctimas (2017, p. 44)

## Bibliografía

- Alvarado, L., & García, M. (2008). Características más relevantes del paradigma socio-crítico: su aplicación en investigaciones de educación ambiental y de enseñanza de las ciencias realizadas en el Doctorado de Educación del Instituto Pedagógico de Caracas. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 9(2), 187-202.
- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. México: Paidós Educador.
- Angarita, D. (2014). *Rehabilitación integral: un análisis de contenido del marco normativo de apoyo a la discapacidad*. Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Colombia, Medicina, Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, Bogotá.
- Angelino, M. (2014). *Mujeres intensamente habitadas: Ética del cuidado y discapacidad*. Paraná: Editorial Fundación La Hendija.
- Arias, A. (2009). Rehabilitación del ACV: evaluación, pronóstico y tratamiento. *Galicia clínica : revista científica e informativa*, 70(3), 25-40.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión a las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L. Barton, *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Baudrillard, J. (1978). *Cultura y simulacro*. (P. Rovira, Trad.) Barcelona: Editorial Kairós. (Versión original: *La precession des simulacres*, 1977).
- Bentancor, V. (2015). La política asistencial: desde las leyes de pobres a los programas de transferencia de renta condicionada. (U. d. Uruguay, Ed.) *Fronteras*, 45-57.

- Bergson, H. (1999). *Ensayo sobre los datos inmediatos de la conciencia*. (J. Palacios, Trad.) Salamanca: Ediciones Sígueme. (Versión original: *Essai sur les donnés immédiates de la conscience*, 1927).
- Beristain, C. (2000). *Apoyo psicosocial en catástrofes colectivas: de la prevención a la reconstrucción*. Caracas: Universidad Central de Venezuela, Comisión de Estudios de Post-Grado, Facultad de Humanidades y Educación - Asociación Venezolana de Psicología Social AVEPSO.
- Bertolo, A. (2005). Poder, autoridad, dominio: una propuesta de definición. En C. Ferrer (Comp.), *El lenguaje libertario: Antología del pensamiento anarquista contemporáneo* (H. Castellanos, Trad., págs. 81-106). La Plata: Terramar. (Versión original: *Potere, autorità, dominio: una proposta di definizione*, 1983).
- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial: Ética de lo humano, compasión por la tierra*. (J. Valverde, Trad.) Madrid: Editorial Trotta. (Version original: *Saber cuidar, Ética do humano - compaixão pela terra*, 1999).
- Bonilla, E., & Rodríguez, P. (1997). *La investigación en Ciencias Sociales más allá del dilema de los métodos* (2a. ed.). Bogotá: Ediciones Uniandes - Norma.
- Bourdieu, P. (1999). *Meditaciones Pascalianas*. (T. Kauf, Trad.) Barcelona: Anagrama. (Versión original: *Méditations pascaliennes*, 1997).
- Bourdieu, P. (2007). *El sentido práctico*. (A. Dilon, Trad.) Buenos Aires: Siglo XXI Editores (Versión original: *Le sens pratique*, 1980).
- Bovaira, F., Cuerda, J., Park, S. (Productores), & Amenábar, A. (Dirección). (2001). *Los Otros* (Título original: *The Others*) [Película]. España: Warner Sogefilms A.I.E.
- Brogna, P. (2006). *El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación*. Argentina: El Cisne.
- Buelvas, J., Cobos, A., Gómez, A., Henao, D., Murillo, Y., Osorio, J., . . . Rivera, M. (2014). *Situando y sintiendo experiencias estudiantiles: Aportes para una Universidad más inclusiva y equitativa desde una perspectiva interseccional*. Bogotá: Universidad

Nacional de Colombia, Facultad de Ciencias Humanas, Escuela de Estudios de Género; Multigrupo Proyecto MISEAL julio de 2013 - enero de 2014.

- Buitrago, M. (2013). *Discapacidades peregrinas. Construcciones sociales de la discapacidad en Colombia: Aportes para la salud pública desde una perspectiva crítica*. Tesis Doctoral, Universidad Nacional de Colombia, Doctorado en Salud Pública, Bogotá.
- Caro, A. (2002). El paradigma de la complejidad como salida de la crisis de la posmodernidad. *Discurso: revista internacional de semiótica y teoría literaria*, 2002-2003(16-17), 69-83. Recuperado el 25 de septiembre de 2017, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=977277>
- Castro, J. (2004). Pedagogía de la Corporeidad y Potencial Humano. *Educación Física y Deporte*, 23(1), 7-17.
- Castro-Gómez, S. (2007a). Decolonizar la universidad. La hybris del punto cero y el diálogo de saberes. En S. Castro-Gómez, & R. Grosfoguel (Edits.), *El giro decolonial: Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (págs. 79-91). Bogotá: Siglo del Hombre Editores, Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos y Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar.
- Castro-Gómez, S. (2007b). Michel Foucault y la colonialidad del poder. *Tabula Rasa*, (6), 153-172.
- Certeau, M. (2000). *La Invención de lo Cotidiano I: Artes de Hacer*. (A. Pescador, Trad.) México: Universidad iberoamericana, Departamento de Historia. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. (Versión original: L'Invention du quotidien I, Arts de faire, 1990).
- Céspedes, M. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichan*, 5(1), 108-113.
- Congreso de Colombia. (27 de febrero de 2013). Ley Estatutaria 1618 de 2013, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los

- derechos de las personas con discapacidad. *Diario Oficial*, año CXLVIII(48717), págs. 1-11.
- Corte Constitucional. Sala Cuarta de Revisión. (2 de febrero de 2010). Sentencia T-047 [MP. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo].
- Corte Constitucional. Sala Cuarta de Revisión de Tutelas. (7 de febrero de 2001). Sentencia T-133 [MP. Carlos Gaviria Díaz].
- Corte Constitucional. Sala Tercera de Revisión. (12 de agosto de 2011). Sentencia T-608 [MP Juan Carlos Henao Pérez].
- Corte Costitucional. Sala Sexta de Revisión. (21 de julio de 2014). Sentencia T-545 [MP. Gloria Stella Ortíz Delgado].
- Corte Suprema de Justicia. Sala de Casación Civil. (8 de agosto de 2017). STC11694-2017 [MP Luis Alonso Rico Puerta].
- Deleuze, G. (2005). Postata sobre las sociedades de control. En C. Ferrer (Comp.), *El lenguaje libertario: Antología del pensamiento anarquista contemporáneo* (M. Caparrós, Trad., págs. 115-121). La Plata: Terramar.
- Ellul, J. (2005). Las estructuras de la libertad. En C. Ferrer (Comp.), *El lenguaje libertario: Antología del pensamiento anarquista contemporáneo* (págs. 249-302). La Plata: Terramar.
- Estrategika. (2009). *Modelo de dimensiones paralelas*. (M. Manucci, Ed.) Recuperado el 13 de noviembre de 2016, de Competitividad emocional: [http://www.estrategika.com.ar/formularios/he\\_dimensiones.pdf](http://www.estrategika.com.ar/formularios/he_dimensiones.pdf)
- Fals Borda, O. (1987). Democracia y participación: algunas reflexiones. *Revista Colombiana de Sociología*, 5(1), 35-40. Recuperado el 28 de mayo de 2017, de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/recs/article/view/8654/9298>
- Fernández, C. (2009). Fundamentación y concepto del EBDH. En C. Fernández (coord.), *Marco teórico para la aplicación del enfoque basado en derechos humanos en la cooperación para el desarrollo* (pág. 245). Madrid: Los Libros de la Catarata.

- Ferrante, C. (2009). Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de dominación encarnada. *Boletín Onteaiken*, 4(8), 17-34. Obtenido de <http://onteaiken.com.ar/ver/boletin8/completon8.pdf>
- Ferrante, C., & Venturiello, M. (2014). El aporte de las noticias de cuerpo y experiencia para la comprensión de la "discapacidad" como asunto político. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(2), 45-59. doi:10.5354/2014.35709
- Ferreira, M. (2009). Discapacidad, corporalidad, dominación: la lógica de las imposiciones clínicas. *XXVIII Congreso Alas*. Buenos Aires.
- Figari, C. (2010). *Conocimiento situado y técnicas amorosas de la ciencia. Tópicos de epistemología crítica*. Recuperado el 14 de julio de 2016, de Epistemologías críticas y decolonialidad: [https://epistemologiascriticas.files.wordpress.com/2011/05/figari\\_conoc-situado.pdf](https://epistemologiascriticas.files.wordpress.com/2011/05/figari_conoc-situado.pdf)
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión*. (A. Garzón del Camino, Trad.) Buenos Aires: Siglo XXI. (Versión original: Surveiller et punir, 1975).
- Freire, P. (2005). *Pedagogía del oprimido* (2a ed.). (J. Mellado, Trad.) México: Siglo XXI Editores (Título original: Pedagogia do oprimido).
- Gadow, S. (1980). Body and self: dialectic. *The journal of medicine and philosophy*, 5(3), 172-185.
- Gallo, L. (2006). El ser-corporal-en-el-mundo como punto de partida en la fenomenología de la existencia corpórea. (P. U. Chile, Ed.) *Pensamiento Educativo*, 38, 46-61.
- García, F. (2001). *Gestión del conocimiento en tiempos de economía digital: un modelo de competitividad académico aplicable a los entornos empresariales*. Recuperado el 17 de septiembre de 2016, de Ministerio de Hacienda de Costa Rica: [http://www.hacienda.go.cr/centro/datos/Publicacion/Gestión del conocimiento en tiempos de economía digital..rtf](http://www.hacienda.go.cr/centro/datos/Publicacion/Gestión%20del%20conocimiento%20en%20tiempos%20de%20economía%20digital..rtf)

- García, J. V. (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- García, L. (2006). La relación terapeuta-paciente en la práctica fisioterapéutica. *Revista Ciencias de la Salud*, 4 (1), 39-51.
- Georges, C. (1971). *Lo normal y lo patológico*. (R. Potschart, Trad.) Buenos Aires: Siglo XXI. (Versión original: *Le normal et le pathologique*, 1966).
- Gibbons, M., Limoges, C, Nowotny, H., Schwartzman, S., Scott, P., & Trow, M. (1997). *La nueva producción del conocimiento: La dinámica de la ciencia y la investigación en las sociedades contemporáneas*. Barcelona: Ediciones Pomares-Corredor. (Versión original: *The new production of knowledge*, 1994).
- Gilligan, C. (2013). El daño moral y la ética del cuidado. En C. Gilligan, *La ética del cuidado. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas* (Vol. 30). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Giraldo, R. (2006). Poder y resistencia en Michel Foucault. *Tabula Rasa*, (4), 103-122.
- Gonçalvez, L. (2004). Nuevas estrategias clínicas para el abordaje de los síntomas contemporáneos. En: *Convenção Brasil Latino america, 9º Congresso Brasileiro e Encontro Paranaense de Psicoterapias Corporais*. Foz do Iguaçu: Centro Reichiano.
- Guajardo, A., Albuquerque, D., & Díaz, M. (2016). *Diálogos colectivos en torno a la autonomía de personas en situación de dependencia*. Santiago de Chile: Usach.
- Haber, A. (2011). Nometodología Payanesa: Notas de Metodología Indisciplinada. *Revista Chilena de Antropología*, 23(1), 9-49.
- Habermas, J. (1999). *Teoría de la Acción Comunicativa I: Racionalidad de la acción y racionalidad social*. (M. Jiménez Redondo, Trad.) Madrid: Grupo Santillana de Ediciones. (Versión original: *Theorie des kommunikativen Handelns. Band I. Handlungsrationality und gesellschaftliche Rationalisierung*, 1981).
- Haggett, P. (1976). *Análisis locacional en geografía humana*. Barcelona: Editorial Gustavo Gili.

- Han, B.-C. (2012). *La sociedad del cansancio*. (A. Saratxaga, Trad.) Barcelona: Herder. (Versión original: Die Müdigkeitsgesellschaft, 2010).
- Han, B.-C. (2014). *Psicopolítica: Neoliberalismo y nuevas técnicas de poder*. (A. Bergés, Trad.) Barcelona: Herder. (Versión original: Psychopolitik, 2014).
- Han, B.-C. (2017). *La expulsión de lo distinto*. (A. Ciria, Trad.) Barcelona: Herder (Versión original: Die Austreibung des Anderen, 2016).
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación* (5a ed.). México: Mc Graw Hill.
- Hughes, B., & Paterson, K. (2008). El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento. En L. Barton, *Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society* (Editores en red, Trad., págs. 107-123). Madrid: Ediciones Morata. (Versión original: Overcoming Disabling Barriers, 2006).
- Hurtado, D., Jaramillo, L., & Ocampo, R. (2004). Deporte extremo como práctica social y posibilidad de adscripción identitaria en jóvenes urbanos. *Efdeportes Revista Digital*, año 10(73). Recuperado el 16 de octubre de 2017, de <http://www.efdeportes.com/efd73/extremo.htm>
- lañez, A. (2009). Vida Independiente y Diversidad funcional/corporal: Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*, 9(1), 93-103.
- Jaua, E. (1997). Del fordismo a la flexibilidad laboral: supuestos, crisis y realidades de la regulación social. *Revista Venezolana de Economía y Ciencias Sociales*, 3(2-3), 84-111.
- Jiménez, L., Salas, C., Maldonado, M., Moya, A., Lagos, S., Herrera, C., . . . Moreno, S. (2010). Enfoques y fundamentos para un modelo de rehabilitación ambulatoria en personas con lesión cerebral adquirida. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (10), 57-70.
- Kipen, E. (2012). En torno a una conceptualización -(im) posible- de la discapacidad. En M. Angelino, & M. Almeida (Edits.), *Debates y perspectivas en torno a la*

- discapacidad en América Latina* (págs. 128-132). Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.
- Kipen, E., & Vallejos, I. (2009). La producción de discapacidad en clave de ideología. En A. Rosato, & M. Angelino (Edits.), *Discapacidad e ideología de la normalidad : desnaturalizar el déficit* (págs. 155-176). Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Lamus, D. (2015). *Guía para la Investigación Cualitativa y de Género*. Bucaramanga: La Autora. (El texto original forma parte del Seminario de Investigación I y II de la Maestría en Estudios de Género y Prevención de la Violencia. Universidad del Atlántico, 2015).
- Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. (P. Mahler, Trad.) Buenos Aires: Nueva Visión. (Versión original: *Anthropologie du corps et modernité*, 1990).
- Le Breton, D. (2011). *La sociología del cuerpo*. (P. Mahler, Trad.) Buenos Aires: Nueva Visión. (Versión original: *La sociologie du corps*, 1992).
- Lipschitz, A. (2009). Cuerpo, discapacidad y subjetividad. *XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología, VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires: Latinoamérica interrogada*. Buenos Aires: Asociación Latinoamericana de Sociología.
- López-Ibor, J., Ortiz, T., & López-Ibor, M. (2011). Percepción, vivencia e identidad corporales. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 39(3), 3-118.
- Luhmann, N. (1996). *Confianza*. (A. Flores, & D. Rodríguez, Trads.) Barcelona: Anthropos. (versión original: *Vertrauen*, 1973).
- Madrid, A. (2013). Nothing about us without us. El movimiento de vida independiente: comprensión, acción y transformación democrática. *Oxímora Revista Internacional de Ética y Política*, (2), 22-38.
- Maldonado, C. (2014). ¿Qué es un sistema complejo? *Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia*, 14(29), 71-93.

- Maraña, J. (2004). *Vida Independiente: Nuevos modelos organizativos*. Madrid: Obra Social de Caja Madrid.
- Mata, D. (2002). Deporte: cultura y contracultura. Un estudio a través del modelo de los horizontes deportivos culturales. *Apunts, Educación Física y Deportes*, (67), 6-16.
- Mata, M. (1988). *Comunicación popular: de la exclusión a la presencia*. Córdoba: mimeo.
- McLaren, P. (1997). *Pedagogía crítica y cultura depredadora*. Quito: Paidós Educador.
- Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literatura. *Social Science & Medicine*(51), 1087-1110.
- Melo, A., & Castro, C. (2013). Aprendizajes en procesos de acompañamiento psicosocial en contextos de diversidad cultural: tensiones emergentes del enfoque diferencial. En O. Acevedo, & A. Bastidas (Edits.), *Acción colectiva y transformación: la dimensión política del acompañamiento psicosocial* (págs. 179-199). Bogotá: Corporación Avre.
- Migliaccio, I. (2012). Pensamiento mágico, racionalidad y formas de dominación. *XVII Congreso de Estudios Vascos: Gizarte aurrerapen iraunkorrerako berrikuntza = Innovación para el progreso social* (págs. 1063-1079). Donostia: Eusko Ikaskuntza.
- Mignolo, W. (2003). *Historias locales / diseños globales: Colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo*. Madrid: Akal.
- Míguez, M. (2013). Discapacidad y trabajo. Luchas por el reconocimiento. *Revista Temas Sociológicos*(17), 205-222.
- Millán, H., & Osorio, M. (2011). *Protocolo para el acompañamiento psicosocial a víctimas de tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes en el marco de la violencia política en Colombia*. Bogotá: Corporación Avre y Corporación Vínculos.
- Ministerio de la Protección Social - Dirección General de Riesgos Profesionales. (2010). *Manual de procedimientos para la rehabilitación y reincorporación ocupacional de los trabajadores en el sistema general de riesgos profesionales* (3ª ed.). Bogotá: Ministerio de la Protección Social. Obtenido de

<http://fondoriesgoslaborales.gov.co/documents/Publicaciones/Manuales/MANUAL-PARA-REHABILITACION-2012.pdf>

Ministerio de la Protección Social. (3 de abril de 2006). Decreto 1011 de 2006, por el cual se establece el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad de la Atención de Salud del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Diario Oficial*, año CXXI(46230), págs. 35-40.

Ministerio de la Protección Social. (30 de marzo de 2007). Decreto 1018 de 2007, por el cual se modifica la estructura de la Superintendencia Nacional de Salud y se dictan otras disposiciones. *Diario Oficial*, año CXLII(46586), págs. 4-12.

Ministerio de Salud y Protección Social - Oficina de Promoción Social, Grupo de Gestión en Discapacidad. (2014). *Lineamientos Nacionales de Rehabilitación Basada en Comunidad – RBC para Colombia*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social. Obtenido de <https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/GOBIERNO/lineamientos-nacionales-rbc.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (24 de febrero de 2015). Resolución 518 de 2015, por la cual se dictan disposiciones en relación con la Gestión de la Salud Pública y se establecen directrices para la ejecución, seguimiento y evaluación del Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas (PIC). *Diario Oficial*, año CL(49436), págs. 212-220.

Ministerio de Salud y Protección Social. (5 de febrero de 2016). Resolución 256 de 2016, por la cual se dictan disposiciones en relación con el Sistema de Información para la Calidad y se establecen los indicadores para el monitoreo de la calidad en salud. *Diario Oficial*, año CLI(49794), págs. 3-11.

Molina, N., Mogollón, A., Balanta, P., Moreno, M., Hernández, B., & Rojas, C. (2016). Lógicas dominantes en la formulación de políticas y organización de servicios que inciden en el acceso a la rehabilitación integral. *Rev. Gerenc. Polít. Salud*, 15(30), 94-106. doi:10.11144/Javeriana.rgyps15-30.ldfp

Montenegro, M., Ornstein, C., & Tapia, P. (2006). Cuerpo y corporalidad desde el vivenciar femenino. *Acta Bioethica*, 12(2), 165-168.

- Morales, E. (2013). Cogito y corporalidad: conciencia corporal en Bergson y Merleau-Ponty. *ENDOXA. Series Filosóficas*, (32), 89 -106.
- Morales, M., & Torres, M. (2013). Acercamiento y comprensión del cuerpo-sujeto en la Kinesiterapia: una experiencia académica. *Rev. Fac. Med.*(61), 477-482.
- Munévar, D. (2013). Interseccionalidad y otras nociones: Tramas para develar lo ignorado. En M. Zapata, S. García, & J. Chan (Ed.), *La Interseccionalidad en Debate: Actas del Congreso Internacional "Indicadores Interseccionales y Medidas de Inclusión Social en Instituciones de Educación Superior"* (págs. 56-65). Berlín: Lateinamerika-Institut der Freien Universität Berlin.
- Munévar, D., & Munévar, M. (2007). Violências esculpidas. En E. Jonas (coord.), *Violências esculpidas - Notas para Reflexão, ação e políticas de gênero*. Goiânia: Editorial UCG.
- Muñiz, E. (2014). Pensar el cuerpo de las mujeres: cuerpo, belleza y feminidad: Una necesaria mirada feminista. *Sociedade e Estado*, 29(2), 415-432.
- Nicolescu, B. (2009). *La transdisciplinariedad: Manifiesto*. (M. Vallejo, Trad.) México: Multiversidad Mundo Real Edgar Morin, A.C. (Versión original: Transdisciplinariété, 1996).
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement. Critical Texts in Social Work and the Welfare State*. London: Palgrave.
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2011). *World report on disability 2011*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2017). *Rehabilitation in health systems*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

- Paipilla, O. (2005). Movimientos sociales de las personas con discapacidad. En C. Cuervo, & Col. (Edits.), *Discapacidad e Inclusión Social: reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la Diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitas Ediciones - AIES.
- Pava, N., & Granada, P. (2016). El surgimiento de las profesiones médicas [re]habilitadoras y la infancia: historia entretejida de tensiones teóricas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(3), 833-842.
- Pepperell, R. (2003). *The Posthuman Condition: consciousness beyond the brain*. Portland, Oregon: Intellect Books.
- Pinto, M., & Ribes, R. (2012). Sobre encuentros, amistades y caminos en la investigación en Ciencias Humanas y Sociales. En S. Corona, & O. Kaltmeier, *En diálogo. Metodologías horizontales en ciencias sociales y culturales* (págs. 161-182). Barcelona: Gedisa.
- Puyana, Y., & Mosquera, C. (2005). Traer "hijos o hijas al mundo": significados culturales de la paternidad y la maternidad. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(2).
- Quijano, A. (2007). Colonialidad del poder y clasificación social. En S. Castro-Gómez, & R. Grosfoguel (Edits.), *El giro decolonial: Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (págs. 97-126). Bogotá: Siglo del Hombre Editores, Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos y Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar.
- Rodríguez, A., Rondón, L., & Manrique, O. (2013). Propuesta epistemológica, estratégica y técnica para el cuidado emocional y relacional con personal que realiza acompañamiento psicosocial en contextos de violencia. En O. Acevedo, & A. Bastidas (Edits.), *Acción colectiva y transformación: la dimensión política del acompañamiento psicosocial* (págs. 117-160). Bogotá: Corporación Avre.

- Rodríguez, L., Serra, Y., Pérez, S., & Palmero, R. (2004). La espasticidad como secuela de la enfermedad cerebrovascular. *Revista Cubana de Medicina*, 43(2-3). Recuperado el 20 de noviembre de 2017, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75232004000200008&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232004000200008&lng=es&tlng=es)
- Saltalamacchia, H. R. (2005). *Del proyecto al análisis: aportes a una investigación cualitativa socialmente útil*. Buenos Aires: el autor. Recuperado el 21 de abril de 2018, de [https://www.academia.edu/1984379/Del\\_proyecto\\_al\\_an%C3%A1lisis\\_Aportes\\_a\\_una\\_investigaci%C3%B3n\\_cualitativa\\_socialmente\\_%C3%BAtil\\_Tomo\\_1\\_SUJETOS\\_OBJETOS\\_Y\\_COMPLEJIDAD](https://www.academia.edu/1984379/Del_proyecto_al_an%C3%A1lisis_Aportes_a_una_investigaci%C3%B3n_cualitativa_socialmente_%C3%BAtil_Tomo_1_SUJETOS_OBJETOS_Y_COMPLEJIDAD)
- Santos, B. (2010). *Descolonizar el saber, reinventar el poder*. Montevideo : Trilce.
- Santos, B. (2012). *Derecho y emancipación*. Quito: Cedec.
- Schön, D. (1998). *El profesional reflexivo: Cómo piensan los profesionales cuando actúan*. (J. Bayo, Trad.) Barcelona: Paidós. (Versión original: *The Reflective Practitioner, How Professionals Think in Action*, 1983).
- Serje, M. (2011). *El revés de la nación: Territorios salvajes, fronteras y tierras de nadie*. Bogotá: Universidad de los Andes, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Antropología, CESO, Ediciones Uniandes.
- Taussig, M. (1995). *Un gigante en convulsiones. El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. (S. Galperín, Trad.) Barcelona: Editorial Gedisa (Título original: *The nervous system*, 1992).
- Tejeda, J. (2011). Biopolítica, control y dominación. *Espiral*, XVIII(52), 77-107. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=13821307003>
- Toboso, M., & Arnau, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos y funcionamientos de Amartya Sen. Araucaria. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64-94.

- Torres, M., & Munévar, D. (2004). *Representaciones corporales*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, División de Divulgación Cultural y Académica.
- Trivinho, E. (2007). Cibercultura e existência em tempo real: Contribuição para acrítica do modus operandi de reprodução cultural da civilização mediática avançada. *E-Compós*, 9. Brasil. Recuperado el 15 de 11 de 2017, de [www.compos.org.br/e-compos](http://www.compos.org.br/e-compos)
- Unidad para la Atención y Reparación Integral a las Víctimas [Unidad para las Víctimas]. (2017). *Guía elementos para la incorporación del enfoque psicosocial en el sistema de atención y reparación integral a las víctimas*. Bogotá.
- Vanegas, J. (2005). La Conciencia de mi cuerpo con relación al cuerpo extraño y la labor de los profesionales en salud. En A. Prieto, S. Naranjo, & L. García (Edits.), *Cuerpo y movimiento: perspectivas* (págs. 118-141). Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario.
- Vela, M., Rodríguez, J., Rodríguez, A., & García, L. (2011). *Acción sin daño como aporte para la paz: propuesta para la práctica*. Bogotá: Fundación para la Cooperación Synergia.
- Velarde, V. (2012). *Los modelos de la discapacidad, un recorrido histórico*. Chile: Empresa y Humanismo.
- Vico, C. (2011). *Cuerpos que extrañan – Deconstruyendo las dis/capacidades desde una mirada feminista*. Tesis de Maestría, Universidad de Granada, España.

## A. Anexo: Guía de conversaciones con co-investigadores sobre prácticas de rehabilitación

| Categorías exploratorias    | Persona con Diversidad Funcional / Corporal (PcDFC)  | Profesional de Rehabilitación   | Familiar / Acompañante de Persona con Diversidad Funcional / Corporal   |
|-----------------------------|--|---|---|
| <b>Interés</b>              | <p>¿Cómo llegó a ser usuario de los servicios de rehabilitación? (experiencias previas, cambios, situación actual)</p> <p>¿Qué esperaba del proceso de RH? De eso que esperaba ¿qué se ha logrado y qué no? ¿Por qué? ¿Cambiaron sus expectativas del proceso de RH con el tiempo? ¿Por qué?</p>   | <p>¿Desde cuándo se desempeña como profesional de RH?</p> <p>¿Qué esperaba del proceso de RH de PcDFC? De eso que esperaba ¿qué se ha logrado y qué no? ¿Por qué? ¿Cambiaron sus expectativas del proceso de RH con el tiempo? ¿Por qué?</p>  | <p>¿En qué momento empezó a realizar actividades de apoyo / acompañamiento de PcDFC?</p> <p>¿Qué esperaba del proceso de RH? De eso que esperaba ¿qué se ha logrado y qué no? ¿Por qué? ¿Cambiaron sus expectativas del proceso de RH con el tiempo? ¿Por qué?</p>  |
| <b>Sujetos involucrados</b> | <p>¿Quiénes acompañaron / apoyaron su proceso de RH en diversos momentos?</p>  | <p>¿Qué personas estuvieron involucradas en el proceso de RH y en qué momento (etapa del proceso de RH) se vincularon? ¿Hasta cuándo estuvieron? ¿Quién sugirió / motivó / exigió la participación de esta(s) persona(s)?</p>   | <p>¿Otras personas le apoyaron en esta tarea (para ser acompañante del proceso de RH) o, de otro modo, para que usted pudiera dedicarse a esto?</p>   |
| <b>Tipo de relación</b>     | <p>¿Cómo definiría la relación entre usted y su terapeuta? ¿Hubo aspectos o momentos en que la relación fue diferente? (Por ejemplo, seguían siempre los mismos procedimientos o se hacían ajustes por solicitud y acuerdo entre las partes, o hubo momentos para hablar de la vida cotidiana). En su opinión, la forma en que se dio la relación con su terapeuta ¿dependió más de las condiciones planteadas por la institución de RH y/o el profesional de RH, por la forma en que usted quiso desarrollarla o fue resultado de lo que ambas partes acordaron o de su mutuo reconocimiento?</p> | <p>¿Cómo definiría la relación entre usted y la PcDFC? ¿Hubo aspectos o momentos en que la relación fue diferente? (Por ejemplo, se seguían siempre los mismos procedimientos o se hacían ajustes por solicitud y acuerdo entre las partes, o hubo momentos para hablar de la vida cotidiana). En su opinión, la forma en que se dio la relación con la PcDFC ¿dependió más de las condiciones planteadas por la institución de RH, por la forma en que usted quiso desarrollarla, por las condiciones de la PcDFC, o fue resultado de lo que ambas partes acordaron o de su mutuo reconocimiento?</p> <p>¿Cómo definiría su relación con la persona acompañante?</p> | <p>¿Cómo definiría la relación entre usted y el profesional de RH? ¿Hubo aspectos o momentos en que la relación fue diferente? (Por ejemplo, se seguían siempre los mismos procedimientos o se hacían ajustes por solicitud y acuerdo entre las partes, o hubo momentos para hablar de la vida cotidiana). En su opinión, la forma en que se dio la relación con el profesional de RH ¿dependió más de las condiciones planteadas por la institución de RH y/o el profesional de RH, por la forma en que usted quiso desarrollarla o fue resultado de lo que ambas acordaron o de su mutuo reconocimiento? ¿De qué manera influyó la PcDFC en su relación con el profesional de RH?</p> |

| Categorías exploratorias                        | Persona con Diversidad Funcional / Corporal (PcDFC)   | Profesional de Rehabilitación  | Familiar / Acompañante de Persona con Diversidad Funcional / Corporal   |
|---|---|--|---|
| <b>Fundamento del proceso de rehabilitación</b> | <p>¿De qué manera influyó la persona acompañante en la relación con su terapeuta?</p> <p>¿Usted conoció todos los detalles de su plan de RH? (niveles de formación previos y de información durante el diagnóstico y el proceso de RH) ¿Por qué? ¿De qué manera participó usted en su elaboración? ¿Qué otras personas participaron en esta actividad?</p> <p>¿De qué manera considera usted que en el plan de RH se tuvo en cuenta sus expectativas de RH, sus condiciones de vida y proyecto de vida?</p> <p>¿Considera que se contó con toda la información necesaria para elaborar su plan de RH? ¿Por qué?</p>   | <p>¿Qué personas participaron en la elaboración del plan de RH de PcDFC? ¿Por qué? ¿De qué manera participaron la PcDFC y su acompañante en este proceso?</p> <p>¿De qué manera considera usted que en el plan de RH se tuvo en cuenta las expectativas de RH de la PcDFC, sus condiciones de vida y su proyecto de vida?</p> <p>¿Considera que se contó con toda la información necesaria para elaborar su plan de RH? ¿Por qué?</p>  | <p>¿Qué personas participaron en la elaboración del plan de RH de PcDFC? ¿Por qué? ¿De qué manera participaron la PcDFC y usted en este proceso?</p> <p>¿De qué manera considera usted que en el plan de RH se tuvo en cuenta las expectativas de RH de la PcDFC, sus condiciones de vida y su proyecto de vida?</p> <p>¿Considera que se contó con toda la información necesaria para elaborar su plan de RH? ¿Por qué?</p>  |
| <b>Toma de decisiones</b>                       | <p>¿De qué forma se decidió su plan de RH? (procedimientos, frecuencia, horarios, duración, participantes en la decisión, etc.)</p> <p>En su opinión, ¿quién(es) fueron las personas que más influyeron o resultaron determinantes en las decisiones sobre su plan de RH? ¿Por qué?</p> <p>¿Considera que el plan de RH desarrollado fue la mejor alternativa posible a su caso, bajo las condiciones de atención disponibles y a las que usted tenía derecho? ¿Por qué?</p> <p>¿Hubo conflictos respecto a la definición de su plan de RH? ¿Entre quiénes? ¿Cómo se resolvieron? Y posteriormente, durante su implementación ¿Entre quiénes? ¿Cómo se resolvieron?</p> | <p>¿De qué forma se decidió el plan de RH de PcDFC? (procedimientos, frecuencia, horarios, duración, participantes en la decisión, etc.)</p> <p>En su opinión, ¿quién(es) fueron las personas que más influyeron o resultaron determinantes en las decisiones sobre el plan de RH? ¿Por qué?</p> <p>¿Considera que el plan de RH desarrollado fue la mejor alternativa posible a este caso, bajo las condiciones de atención disponibles y a las que la PcDFC tenía derecho? ¿Por qué?</p> <p>¿Hubo conflictos respecto a la definición del plan de RH? ¿Entre quiénes? ¿Cómo se resolvieron? Y posteriormente, durante su</p> | <p>¿De qué forma se decidió el plan de RH de PcDFC? (procedimientos, frecuencia, horarios, duración, participantes en la decisión, etc.)</p> <p>En su opinión, ¿quién(es) fueron las personas que más influyeron o resultaron determinantes en las decisiones sobre el plan de RH? ¿Por qué?</p> <p>¿Considera que el plan de RH desarrollado fue la mejor alternativa posible al caso de PcDFC, bajo las condiciones de atención disponibles y a las que tenían derecho? ¿Por qué?</p> <p>¿Hubo conflictos respecto a la definición del plan de RH? ¿Entre quiénes? ¿Cómo se resolvieron? Y posteriormente, durante su</p> |

| Categorías exploratorias            | Persona con Diversidad Funcional / Corporal (PcDFC)  | Profesional de Rehabilitación   | Familiar / Acompañante de Persona con Diversidad Funcional / Corporal  |
|-------------------------------------|--|---|--|
|                                     | ¿Cómo describe su participación y la importancia que tuvo en la toma de decisiones sobre el plan de RH?  | implementación ¿Entre quiénes? ¿Cómo se resolvieron?<br><br>¿Cómo describe su participación y la importancia que tuvo en la toma de decisiones sobre el plan de RH?   | implementación ¿Entre quiénes? ¿Cómo se resolvieron?<br><br>¿Cómo describe su participación y la importancia que tuvo en la toma de decisiones sobre el plan de RH?  |
| <b>Posición epistémica</b>          | <p>Cuando inició su proceso de RH, ¿había aspectos, palabras, expresiones, gestos sobre su caso, empleadas por el profesional de RH, que le hacían sentirse extraño(a) o incómodo(a), fuera de lugar? ¿Por qué?</p> <p>En el ámbito terapéutico ¿de qué manera era reconocido(a) usted? ¿De qué forma era común que se refirieran a usted los profesionales de RH y los demás funcionarios con los que se relacionaba en su proceso de RH?</p> <p>Si usted hiciera un balance de su proceso de RH ¿en qué diría que se concentraron las metas y recursos del mismo, por parte de la(s) institución(es) y los profesionales de RH? ¿Qué considera que hizo falta? ¿Por qué?</p> | <p>Cuando inició el proceso de RH de PcDFC, ¿notó que hubiera palabras, expresiones, gestos relacionados con el caso de PcDFC, utilizados por usted, que incomodaran o le hicieran sentirse extraño(a) o fuera de lugar a la PcDFC o a su acompañante? ¿A qué cree que eso se debía?</p> <p>En el ámbito terapéutico ¿de qué manera era reconocido(a) PcDFC? ¿De qué forma era común que se refirieran a PcDFC los profesionales de RH y los demás funcionarios con los que se relacionó en su proceso de RH?</p> <p>Si usted hiciera un balance de su proceso de RH ¿en qué diría que se concentraron las metas y recursos del mismo, por parte de la(s) institución(es) y los profesionales de RH? ¿Qué considera que hizo falta? ¿Por qué?</p> | <p>Cuando inició el proceso de RH, ¿había aspectos, palabras, expresiones, gestos sobre el caso de PcDFC, empleadas por el profesional de RH, que le hacían sentirse extraño(a), incómodo(a), fuera de lugar? ¿Por qué?</p> <p>En el ámbito terapéutico ¿de qué manera era reconocido(a) la PcDFC? ¿De qué manera se referían a PcDFC los profesionales de RH y los demás funcionarios con los que se relacionó en el proceso de RH?</p> <p>Si usted hiciera un balance del proceso de RH ¿en qué diría que se concentraron las metas y recursos del mismo, por parte de la(s) institución(es) y los profesionales de RH? ¿Qué considera hizo falta? ¿Por qué?</p> |
| <b>Concepto y visión del cuerpo</b> | <p>¿Cuáles son los aspectos acerca de su proceso de RH en los que más insistió su terapeuta? ¿Cuáles de esas ideas son las que más influyeron en usted o que más le impactaron? De aquellos aspectos, ¿hubo algún(os) aspecto(s) con los cuales usted no se identificó o, incluso, sintió una resistencia interior? ¿Por qué?</p> <p>¿Qué capacidades y recursos identificó su terapeuta en usted para su proceso de RH?</p>   | <p>¿Cuáles son los aspectos acerca del proceso de RH de PcDFC en los que usted más insistió? ¿Cuáles de aquellas ideas cree que tuvieron mayor receptividad por parte de la PcDFC y cuáles tuvieron más resistencia? ¿Por qué cree que se presentó eso?</p> <p>¿Qué capacidades y recursos identificó en PcDFC para su proceso de RH?</p>   | <p>¿Cuáles son los aspectos acerca del proceso de RH de PcDFC en los que más insistió el terapeuta?</p> <p>¿Qué capacidades y recursos identificó el terapeuta en PcDFC para su proceso de RH?</p> <p>Durante el proceso de RH ¿el profesional de RH indagó acerca de los sentimientos, emociones, vivencias, relacionadas con la deficiencia de PcDFC? ¿Tuvo usted la</p>   |

| Categorías exploratorias    | Persona con Diversidad Funcional / Corporal (PcDFC)   | Profesional de Rehabilitación  | Familiar / Acompañante de Persona con Diversidad Funcional / Corporal   |
|-----------------------------|---|--|---|
|                             | <p>Durante el proceso de RH ¿el profesional de RH indagó acerca de sus sentimientos, emociones, vivencias, relacionadas con su deficiencia? ¿Tuvo usted la oportunidad de compartir con su terapeuta acerca de sus sentimientos, emociones, vivencias, relacionadas con su deficiencia? En caso afirmativo ¿cómo fue esa experiencia? En caso negativo ¿tuvo la intención, deseo o necesidad de hacerlo? ¿Por qué no lo hizo?</p> <p>¿Cuál fue su vivencia o experiencia del cuerpo de su terapeuta? ¿Cómo fue su experiencia de sentir aquel cuerpo interactuando (en contacto) con el suyo? ¿Qué sensaciones y pensamientos le generaba? ¿Cómo fue esto a medida que pasó el tiempo?</p> <p>¿Para qué le sirvió a usted el proceso terapéutico? ¿En qué aspectos este proceso contribuyó a lo anterior? ¿De qué manera fue eso posible?</p> <p>Durante su proceso terapéutico, ¿se fueron encontrando otros aspectos o dimensiones que necesitaban atención / acompañamiento? ¿Fue posible abordar esos aspectos? En caso afirmativo, ¿de qué manera? En caso negativo ¿por qué no fue posible?</p> | <p>Durante el proceso de RH ¿indagó acerca de los sentimientos, emociones, vivencias, relacionadas con la deficiencia de PcDFC? En caso negativo ¿tuvo la intención, deseo o necesidad de hacerlo? ¿Por qué no lo hizo?</p> <p>¿Tuvo PcDFC la oportunidad de compartir con usted acerca de sus sentimientos, emociones, vivencias, relacionadas con su deficiencia? En caso afirmativo ¿cómo fue esa experiencia?</p> <p>¿Cuál fue la vivencia o experiencia de su propio cuerpo en la interacción con PcDFC durante el proceso de RH? ¿Qué sensaciones y pensamientos le generaba? ¿Cómo fue esto a medida que pasó el tiempo?</p> <p>¿Qué le aportó el proceso terapéutico a PcDFC? ¿En qué aspectos se evidencia lo anterior? ¿De qué manera fue eso posible?</p> <p>Durante el proceso terapéutico con PcDFC, ¿se fueron encontrando otros aspectos o dimensiones que necesitaban atención / acompañamiento? ¿Fue posible abordar esos aspectos? En caso afirmativo, ¿de qué manera? En caso negativo ¿por qué no fue posible?</p> | <p>oportunidad de compartir con el terapeuta acerca de los sentimientos, emociones, vivencias, relacionadas con la deficiencia de PcDFC? En caso afirmativo ¿cómo fue esa experiencia? En caso negativo ¿tuvo la intención, deseo o necesidad de hacerlo? ¿Por qué no lo hizo?</p> <p>¿Para qué le sirvió a PcDFC el proceso terapéutico? ¿En qué aspectos este proceso contribuyó a lo anterior? ¿De qué manera fue eso posible?</p> <p>Durante el proceso terapéutico con PcDFC, ¿se fueron encontrando otros aspectos o dimensiones que necesitaban atención / acompañamiento? ¿Fue posible abordar esos aspectos? En caso afirmativo, ¿de qué manera? En caso negativo ¿por qué no fue posible?</p> |
| <b>Ámbito Disciplinario</b> | <p>Además de la atención por parte del profesional X de RH ¿hubo otros profesionales relacionados con su caso? ¿De qué especialidades? ¿Con qué propósito? ¿Cuál era su papel / responsabilidad? ¿Cómo llegaron a atender su caso?</p> <p>En lo que usted observó ¿había algún tipo de coordinación entre aquellos? En caso</p>   | <p>Además de la atención que usted brindó a PcDFC ¿hubo otros profesionales relacionados con este caso? ¿De qué especialidades? ¿Con qué propósito? ¿Cuál era el papel / responsabilidad de cada uno? ¿Cómo llegaron aquellos al caso?</p> <p>¿Cómo se dio la coordinación entre los profesionales que atendieron a PcDFC? ¿En qué momentos y entre quienes la hubo y en</p>   | <p>Además de la atención por parte del profesional X de RH ¿hubo otros profesionales relacionados con el caso de PcDFC? ¿De qué especialidades? ¿Con qué propósito? ¿Cuál era su papel / responsabilidad? ¿Cómo llegaron al caso?</p> <p>En lo que usted observó ¿había algún tipo de coordinación entre aquellos? En caso</p>  |

| Categorías exploratorias         | Persona con Diversidad Funcional / Corporal (PcDFC)  | Profesional de Rehabilitación   | Familiar / Acompañante de Persona con Diversidad Funcional / Corporal   |
|----------------------------------|--|---|---|
|                                  | <p>afirmativo ¿en qué consistía? ¿Había un objetivo común entre aquellos?</p> <p>En su opinión, ¿las distintas intervenciones profesionales cumplieron su propósito adecuadamente? En caso afirmativo ¿cuáles fueron los factores clave para lograr lo anterior?</p> <p>En caso negativo ¿por qué cree que no fue posible? ¿Hubo desacuerdos, incoherencias o conflictos entre las orientaciones o procedimientos de algunos profesionales con otros? ¿Podría describir en qué situaciones esto se evidenció? ¿Por qué cree que sucedió eso?</p> <p>¿Considera usted que su experiencia y conocimiento sobre su discapacidad han sido tenidos en cuenta por los profesionales con quienes se ha relacionado en su proceso de RH? ¿De qué forma? ¿En qué casos no? ¿Cómo ha sido eso? ¿Qué análisis hace al respecto?</p> | <p>qué casos no? ¿Cuál era el hilo conductor del proceso? ¿Quién(es) lo llevaban?</p> <p>En su opinión, ¿las distintas intervenciones profesionales cumplieron su propósito adecuadamente? En caso afirmativo ¿cuáles fueron los factores clave para lograr lo anterior?</p> <p>En caso negativo ¿por qué cree que no fue posible? ¿Hubo desacuerdos, incoherencias o conflictos entre las orientaciones o procedimientos de algunos profesionales con otros? ¿Podría describir en qué situaciones esto se evidenció? ¿Por qué cree que sucedió eso?</p> <p>¿Considera usted que la experiencia y conocimiento de PcDFC sobre su discapacidad fueron tenidos en cuenta por usted y demás profesionales con quienes se ha relacionado en el proceso de RH? ¿De qué forma? ¿En qué casos no? ¿Cómo ha sido eso? ¿Qué análisis hace al respecto?</p> | <p>afirmativo ¿en qué consistía? ¿Había un objetivo común entre aquellos?</p> <p>En su opinión, ¿las distintas intervenciones profesionales cumplieron su propósito adecuadamente? En caso afirmativo ¿cuáles fueron los factores clave para lograr lo anterior?</p> <p>En caso negativo ¿por qué cree que no fue posible? ¿Hubo desacuerdos, incoherencias o conflictos entre las orientaciones o procedimientos de algunos profesionales con otros? ¿Podría describir en qué situaciones esto se evidenció? ¿Por qué cree que sucedió eso?</p> <p>¿Considera usted que la experiencia y conocimiento de PcDFC sobre su discapacidad han sido tenidos en cuenta por los profesionales con quienes se ha relacionado en el proceso de RH? ¿De qué forma? ¿En qué casos no? ¿Cómo ha sido eso? ¿Qué análisis hace al respecto?</p> |
| <b>Reconocimiento del sujeto</b> | <p>¿Qué capacidades ha descubierto en usted a partir del proceso de RH? ¿Qué le permitió descubrir eso?</p> <p>Hablemos de esas otras capacidades que usted tenía antes del proceso de RH... ¿el proceso de RH le sirvió para mantenerlas / fortalecerlas? ¿De qué forma? ¿Podría hablarme de alguna(s) situación(es) en ese sentido?</p> <p>Desde su experiencia, ¿se hubiera podido mantener, fortalecer o desarrollar otras capacidades suyas, pero el proceso de RH no</p>   | <p>¿Qué capacidades ha reconocido en PcDFC a partir del proceso de RH? ¿De qué manera el proceso de RH contribuyó a mantenerlas, fortalecerlas o desarrollarlas?</p> <p>Desde su experiencia, ¿se hubiera podido mantener, fortalecer o desarrollar otras capacidades, pero el proceso de RH no contribuyó a ello? ¿Cómo fue eso? ¿Cuál es su análisis del caso?</p> <p>¿Qué capacidades ha reconocido en usted a partir del proceso de RH con PcDFC? ¿De</p>   | <p>¿Qué capacidades ha descubierto en PcDFC a partir del proceso de RH? ¿Qué le permitió descubrir eso?</p> <p>Hablemos de esas otras capacidades que PcDFC tenía antes del proceso de RH... ¿el proceso de RH le sirvió para mantenerlas / fortalecerlas? ¿De qué forma? ¿Podría hablarme de alguna(s) situación(es) en ese sentido?</p> <p>Desde su experiencia, ¿se hubiera podido mantener, fortalecer o desarrollar otras capacidades de PcDFC, pero el proceso de</p>   |

| Categorías exploratorias           | Persona con Diversidad Funcional / Corporal (PcDFC)  | Profesional de Rehabilitación   | Familiar / Acompañante de Persona con Diversidad Funcional / Corporal   |
|------------------------------------|--|---|---|
|                                    | <p>contribuyó a ello? ¿Cómo fue eso? ¿Qué piensa al respecto?</p> <p>Considerando todo lo anterior, ¿de qué manera el proceso de RH ha impactado en la forma en que usted se ve a sí mismo, en la manera como usted ve a las otras personas, y en la manera en que los demás lo ven a usted?</p>   | <p>qué manera ese proceso de RH contribuyó a mantenerlas, fortalecerlas o desarrollarlas?</p> <p>Considerando todo lo anterior, ¿de qué manera este proceso de RH ha impactado en la forma en que usted se ve a sí mismo, en la manera como usted ve a las otras personas, y en la manera en que los demás lo ven a usted?</p>  | <p>RH no contribuyó a ello? ¿Cómo fue eso? ¿Qué piensa al respecto?</p> <p>¿Qué capacidades ha reconocido en usted a partir del proceso de RH con PcDFC? ¿De qué manera este proceso de RH contribuyó a mantenerlas, fortalecerlas o desarrollarlas?</p> <p>Considerando todo lo anterior, ¿de qué manera el proceso de RH ha impactado en la forma en que usted se ve a sí mismo, en la manera como usted ve a las otras personas, y en la manera en que los demás lo ven a usted?</p>   |
| <b>Ámbito de la práctica de RH</b> | <p>¿En dónde se hacía la práctica de RH? ¿Se hizo siempre en el mismo lugar o se realizó en lugares de diferente tipo? ¿Por qué (cree que) se hizo así?</p> <p>En su opinión, ¿hubiera contribuido al proceso de RH realizar esta práctica en otro tipo de lugares? ¿Dónde? ¿Por qué?</p> <p>¿Durante su proceso de RH se dio el caso que varios profesionales realizaran intervención en el mismo momento y lugar?</p> <p>¿En qué espacios de RH se le(s) permitió / impidió a su(s) acompañante(s) hacer parte del proceso de RH? ¿Hubo algún tipo de facilidades/barreras para que esta situación se presentara?</p> <p>¿Se sugirió / aprobó / apoyó desde el proceso de RH llevar a cabo prácticas de RH en otros lugares? ¿En dónde? ¿Qué aportó dicha experiencia?</p> | <p>¿En dónde se hacía la práctica de RH? ¿Se hizo siempre en el mismo lugar o se realizó en lugares de diferente tipo? ¿Por qué se hizo así?</p> <p>En su opinión, ¿hubiera contribuido al proceso de RH realizar esta práctica en otro tipo de lugares? ¿Dónde? ¿Por qué?</p> <p>¿Durante el proceso de RH de PcDFC se dio el caso que varios profesionales realizaran intervención en el mismo momento y lugar?</p> <p>¿En qué espacios de RH se le(s) permitió / impidió a la(s) persona(s) acompañante(s) hacer parte del proceso de RH? ¿Hubo algún tipo de facilidades/barreras para que esta situación se presentara?</p> <p>¿Se sugirió / aprobó / apoyó desde el proceso de RH llevar a cabo prácticas de RH en otros lugares? ¿En dónde? ¿Qué aportó dicha experiencia?</p> | <p>¿En dónde se hacía la práctica de RH? ¿Se hizo siempre en el mismo lugar o se realizó en lugares de diferente tipo? ¿Por qué (cree que) se hizo así?</p> <p>En su opinión, ¿hubiera contribuido al proceso de RH realizar esta práctica en otro tipo de lugares? ¿Dónde? ¿Por qué?</p> <p>¿Durante el proceso de RH de PcDFC se dio el caso que varios profesionales realizaran intervención en el mismo momento y lugar?</p> <p>¿En qué espacios de RH se le(s) permitió a usted hacer parte del proceso de RH? ¿Hubo algún tipo de facilidades/barrera para que esta situación se presentara?</p> <p>¿Se sugirió / aprobó / apoyó desde el proceso de RH llevar a cabo prácticas de RH en otros lugares? ¿En dónde? ¿Qué aportó dicha experiencia?</p> |

## B. Anexo: Análisis de contextos de discapacidad y prácticas de rehabilitación (problemas, determinantes, indicadores)

| Tema   | Problematización  | Determinantes   | Indicadores / Reconocimiento   |
|--|---|---|--|
| <b>LOS CONTEXTOS DE LA DISCAPACIDAD</b>                |   |   |  |
| <b>Normalización expectante</b>                        | Cómo se construyen las expectativas sociales y el proyecto de vida.   | Expectativas sociales.<br>Clase social.<br>Ciclo vital.<br>Normalización: control de tiempos, ritmos y movimientos.<br>Normalización: Protocolos, racionalidad productiva.<br>Mercado laboral   | Éxito.<br>Trabajo e ingresos.<br>Reconocimiento social.<br>Estatus profesional.<br>Elección de pareja.<br>Funcionalidad corporal (salud, cuerpo sano).<br>Estándares de desempeño                            |
| <b>Naturalización de la exclusión</b>                  | Cuál es la finalidad del proceso de rehabilitación  | Mercado.<br>Racionalidad productiva.<br>Patrones de socialización:<br>- Ser individuo útil a la sociedad.<br>- Miedo al fracaso.  | Niveles de consumo.<br>Desempeño individual.   |
| <b>Mentalidad positiva, resiliencia, adaptabilidad</b> | Cómo se integran las PcDFC al orden dominante   | Ideologías: religiosas, del éxito, del autocuidado, individualismo.   | Privatización de las problemáticas.<br>Conformismo, resignación.<br>Minimización del impacto de barreras externas y factores estructurales (económicos, sociales, políticos) en definición de problemáticas. |
| <b>Sobrepotección, del déficit a la deficiencia</b>    | Cómo enfrentar las barreras sociales.<br>En qué consiste el rol de los cuidadores y acompañantes.                                   | Procesos de socialización y educación no forman para la autonomía, la libertad, ni la consciencia del cuerpo, ni el reconocimiento de la corporalidad.<br>Factores de vulnerabilidad social presentes en movilidad, seguridad, cultura ciudadana y accesibilidad. | PcDFC requiere acompañamiento permanente, especialmente cuando circula fuera del ámbito doméstico.   |
| <b>El rol del cuidado impuesto a las mujeres</b>       | A quién(es) corresponde la responsabilidad del cuidado o acompañamiento de la PcDFC.<br>Bajo qué condiciones se desempeña el rol de | Cultura patriarcal.<br>Relaciones de explotación capitalista.<br>Jerarquización del modelo biomédico.   | Cuidado realizado por mujeres desempleadas, adultas mayores o con cualquier otra adscripción discriminante.  |

| Tema   | Problematización  | Determinantes  | Indicadores / Reconocimiento   |
|--|---|--|--|
| <b>Producción de discapacidad desde los estereotipos corporales de género</b>  | cuidador(a) / acompañante.<br>Cómo influyen los estereotipos de género en la producción de discapacidad.  | Patriarcado.<br>Estereotipos de género.<br>Cibercultura de las tecnologías digitales.<br>Imaginario de la transparencia de la imagen.<br>Mercado de los valores simbólicos de la apariencia.   | Interés en la apariencia física.<br>Obsolescencia acelerada de la belleza.<br>Aumento del consumo de productos / servicios de belleza.<br>Primacía de lo estético en el consumo y las relaciones.<br>Patrones de belleza.<br>Seducción y comunicación.<br>Saturación mediática del "atributo femenino" de la belleza.  |
| <b>Los "discapacitados" son los otros: pobres, ignorantes, viejos y desempleados</b>   | Cómo se construye socialmente la discapacidad.  | Modelo biomédico (escisión entre objetividad y subjetividad).<br>Factores relacionados con vulnerabilidad social (marcadores de diferencia): Estatus socio-económico, estabilidad laboral, ingresos, nivel educativo, capacidades, edad, género, imagen social, relaciones y redes de apoyo.     | Localización de la deficiencia en el otro, en la intersección entre diversos factores de discriminación.<br>Construcción / diferenciación entre "nosotros" y "los otros", entre el interior y el exterior.<br>Instauración y responsabilización por la discapacidad a la PcDFC, como deficiencia actitudinal del sujeto.<br>Invisibilización, ocultamiento, desconocimiento o negación de los marcadores sociales de diferencia que producen discapacidad.   |
| <b>El ámbito familiar: Desde la negación del "trasgresor" hasta el reconocimiento del sujeto "normalizado" por la discapacidad</b> | Cómo se construye socialmente la normalidad.<br>Cómo se construye socialmente la discapacidad.<br>Cómo se significa socialmente la discapacidad en las personas trasgresoras del orden dominante. | Control (de tiempos, ritmos y movimientos) / segregación / censura / por la cultura normalizada sobre los cuerpos: Educativo, social, espacial, laboral y médico.<br>Cultura mediática, entretenimiento pasivo.<br>Crisis de legitimidad del sistema de sentido y de valores sociales dominante. | Adjetivación de locura hacia la persona trasgresora de la "normalidad" corporal.<br>Reconocimiento de la PcDFC a través de artefactos encarnados.<br>Subvaloración, descalificación y represión de prácticas corporales ubicadas en las fronteras y horizontes marginales: deportes extremos, artistas del espacio público.<br>Comodificación de los individuos.<br>Censura social hacia individuos que trasgreden el orden simbólico dominante sobre los cuerpos.<br>Legitimación social de la represión. |
| <b>Patologización del individuo</b>  | Cómo se les impone una identidad discapacitada a las PcDFC.   | Dispositivos disciplinares: individualización, medición y diferenciación de los individuos, su división binaria y rotulación (normal-anormal), asignación impuesta de la   | Psicologización del lenguaje y de las emociones básicas de la vida cotidiana: trauma, estrés, depresión, terapia, trastorno.   |

| Tema  | Problematización  | Determinantes  | Indicadores / Reconocimiento  |
|---|---|--|---|
|   |   | rotulación y distribución diferencial, anormalización y exclusión de los anormales apelando al miedo social. Imposición de la "ayuda profesional" (remisión a psicología, psiquiatría) a la PcDFC, con lo cual se valida científica y socialmente su anormalización.   | Presunción del trauma e invisibilización de los mecanismos propios de afrontamiento de las PcDFC.<br>Imposición de los significados de los expertos profesionales sobre los de la PcDFC en la definición / comprensión de su situación.<br>Fragmentación disciplinar del cuerpo entre el ámbito orgánico, el psíquico y social, en detrimento de las dos últimas dimensiones.   |
| <b>LAS PRÁCTICAS DE REHABILITACIÓN</b>  |   |  |   |
| <b>El cuerpo fragmentado</b>  | De qué manera se produce la fragmentación del cuerpo en las prácticas de rehabilitación.  | Modelo biomédico.<br>Pedagogía bancaria.<br>Paradigma simplificador de la ciencia clásica - disciplinar.   | Intervención terapéutica descontextualizada social, política, económica y culturalmente.<br>Reduccionismo en la comprensión de la autonomía personal, a lo orgánico - funcional.  |
| <b>La enajenación del cuerpo bajo al saber-poder y la racionalidad productiva de los protocolos</b> | De qué manera se produce la dominación de los cuerpos en las prácticas de rehabilitación. | Racionalidad productiva, serial y estandarizada del sistema socioeconómico.<br>Pedagogía bancaria, que reproduce desequilibrio de poder-saber a través de la relación terapéutica.<br>Objetivación del proceso terapéutico a través de los protocolos.   | Monotonía, falta de creatividad y desarticulación con los intereses cotidianos de la PcDFC en las actividades de rehabilitación.<br>Desmotivación, desinterés, baja participación y abandono del propio cuerpo por parte de la PcDFC en manos del especialista.<br>Saturación de los ámbitos cotidianos de la PcDFC por la actividad / condición terapéutica.<br>Debilidad de mecanismos de concertación entre PcDFC y terapeuta, para incluir intereses y puntos de vista de la PcDFC. |
| <b>Sufrimiento y agotamiento emocional</b>  | Qué afectaciones produce en la dinámica familiar el rol de acompañamiento a la PcDFC.     | Precariedad de la respuesta del sistema de salud a las PcDFC, tanto en calidad y oportunidad, como en el costo de su gestión para el usuario, que no reconoce económicamente el trabajo adelantado por los acompañantes familiares, deber del cual se sustrae el Estado.<br>Apelación a la resiliencia, la solidaridad y el empoderamiento, para superar las dificultades materiales y emocionales del cuidado a las PcDFC.<br>Estandarización de procedimientos y modalidades de atención, descontextualizadas. | Manifestaciones de agotamiento emocional y sufrimiento por parte de PcDFC y sus cuidadores familiares / acompañantes.<br>Patologización por los profesionales e instituciones de salud de las manifestaciones emocionales de PcDFC y sus familiares al contexto adverso del cuidado a la PcDFC.<br>Dificultades económicas en los hogares de las PcDFC relacionadas con su cuidado.   |
| <b>El modelo biomédico</b>  | De qué manera se implementa el proceso  | Racionalización de saberes, objetivación.  | Paradigma cuantificador: Estandarización, rendimiento, cumplimiento de metas.   |

| Tema  | Problematización  | Determinantes   | Indicadores / Reconocimiento   |
|---|---|---|--|
| <b>fordista: los cuerpos como materia prima del proceso industrializado de rehabilitación</b>         | de rehabilitación dentro del modelo biomédico.  | Fusión de la normalización de la escuela, del hospital y de la industria:<br>"Lo Normal se establece como principio de coerción en la enseñanza con la instauración de una educación estandarizada [...]; se establece en el esfuerzo por organizar un cuerpo médico y un encuadramiento hospitalario capaces de hacer funcionar unas normas generales de salubridad; se establece en la regularización de los procedimientos y de los productos industriales". (Foucault, 2002)  | Organización de funciones, tiempos y rotaciones de personal similares a la administración industrial.<br>"Organización centralizada y jerárquica; profundización de la división del trabajo; escasa autonomía de los trabajadores; procesos de trabajo segmentados y repetitivos; y control de los tiempos y de los movimientos de los trabajadores" (Jaua, 1997).<br>La preeminencia de los protocolos de atención, y la jerarquización interdisciplinar, con la subordinación de los profesionales de las terapias de rehabilitación respecto a los de fisioterapia, establece, comparativamente, un menor nivel de capacidad de los primeros respecto a los segundos en cuanto a la comprensión del proceso y la toma de decisiones, que permite equiparar, contextualmente, a los profesionales de rehabilitación terapéutica con los trabajadores manuales de la industria. |
| <b>El escenario decisional: Consentimiento informado, disentimiento negado, asentimiento forzado.</b> | De qué manera se toman las decisiones sobre el proceso de rehabilitación de las PcDFC en los ámbitos institucionales de atención. | El formalismo jurídico invierte la lógica de los instrumentos de participación del paciente en la toma de decisiones, y pervierte su propósito, al trastocar su sentido original: de instrumento que debe favorecer la expresión, posibilidad de elección y autonomía del paciente, se convierte en amplificador de la voz médica institucional, que se asegura que el paciente haya comprendido las condiciones contractuales y "científicas" (normativas, en último término) del proceso al que se somete; y, en lugar de la preponderancia en la garantía de los derechos del paciente, trueca a salvaguarda de la responsabilidad (limitada) de los profesionales que prestan la atención.<br>Desequilibrio de poder inherente a las racionalizaciones binarias experto-paciente, objetivo-subjetivo, cosifica al paciente: "el poder de curar es convertido en un poder para controlar" (Taussig, op. cit.).<br>Tras la valoración técnica se oculta el escenario estratégico de negociación de la prestación de servicios, dentro de un modelo que tiene parametrizados los | El consentimiento informado solo se realiza al inicio del proceso de rehabilitación.<br>PcDFC y acompañantes no reciben suficiente información sobre su proceso.<br>La PcDFC solo cuenta como fuente de información no como actor con poder decisional.<br>Los pacientes y sus familiares procuran subestimar logros del proceso para no perder acceso a los servicios.<br>Los protocolos se convierten en el campo donde emergen los conflictos de poder entre las EAPB, los profesionales y los usuarios, en cuanto pueden utilizarse, con fuerza cuasi-normativa, para resolver las diferencias internas entre administradores y profesionales de la atención, y amparar las decisiones, de cara al usuario.  |

| Tema   | Problematización  | Determinantes  | Indicadores / Reconocimiento  |
|--|---|--|---|
|  |   | <p>cuerpos, donde el paciente y sus familiares no pueden tomar una posición en relación con la información no suministrada y los fines no declarados por los profesionales y la institución de salud.</p> <p>Desgaste de los recursos de apoyo familiar, del acompañamiento, y de otros recursos invertidos por el paciente y su familia, por el agotamiento producido, inciden en la naturalización de los límites establecidos por los protocolos y la aceptación de la racionalización (disminución) de resultados.</p> <p>Bajo la racionalización de resultados se oculta un mecanismo de vulneración de la exigibilidad de los derechos de los ciudadanos - usuarios de los servicios de salud, dado que los estándares técnicos no consultan aspectos como los intereses y necesidades individuales, las posibilidades específicas de mejoramiento, las diferencias en los ritmos de recuperación, ni la voluntad de los propios usuarios de continuar el tratamiento.</p> <p>El rol del médico tratante y el desequilibrio de poder en la relación médico-paciente, por la potestad discrecional del primero para definir y valorar lo necesario para el restablecimiento de la salud del paciente. .</p> <p>Naturalización de la posición jerárquica del saber-poder médico.</p> <p>Los profesionales de la salud se encuentran sujetos a la dinámica capitalista eficientista y de mercado de las EAPB, que vulnera sensiblemente su autonomía profesional.</p> |   |
| <b>Terapia unidimensional laboral</b>              | Cuál es la finalidad del proceso de rehabilitación.     | <p>La jerarquización de lo laboral se oculta bajo la máscara de lo inmediato, que subordina y aplaza otras dimensiones del desarrollo humano y personal.</p> <p>Racionalidad productiva.</p> <p>Imposición del curar sobre el cuidar en las prácticas de salud.</p> <p>Construcción del sentido de la vida en torno a la dominancia del modo de ser-trabajo.</p>   | <p>Rehabilitación orientada a la readaptación / reubicación / reincorporación laboral. .</p> <p>Invisibilización y negación de dimensiones diferentes a la órbita laboral en los procesos de rehabilitación.</p> <p>"Neutralidad" y "objetividad" en la relación PcDFC y profesional de la salud.</p> |
| <b>La invisibilización y el sufrimiento de las</b> | Qué impactos se generan en la salud de las acompañantes | <p>Falta de preparación a la familia para el proceso de acompañamiento.</p> <p>Desvaloración del rol de las personas acompañantes familiares.</p>  | <p>Manifestaciones psicosomáticas y emocionales propias del agotamiento emocional y del trauma vicario entre los cuidadores.</p>  |

| Tema  | Problematización  | Determinantes  | Indicadores / Reconocimiento   |
|---|---|--|--|
| <b>acompañantes y cuidadoras</b>  | familiares en el cumplimiento de su rol.  | Ausencia de medidas de atención a los cuidadores y de prevención de su agotamiento emocional.<br>Jerarquización el cuidado por el modelo médico.<br>Evasión de la responsabilidad del cuidado integral de la salud y de las PcDFC por el Estado.   | Aumento de tensión en los vínculos y conflictos familiares.  |
| <b>La dinámica institucional: seguir el conducto regular</b>                            | Qué barreras institucionales existen para el acceso de las PcDFC a los servicios de rehabilitación.                                     | Primacía de los resultados de la acción, estandarización de procedimientos, racionalidades disciplinares, y responsabilidad definida desde la relación y obligaciones contractuales en la dinámica institucional.<br>El andamiaje administrativo no coloca en el centro al titular de derechos, sino la estabilidad del sistema.<br>La norma escrita, el procedimiento organizacional, crea una división social entre quienes conocen su lenguaje y sus secretos, y quienes no. Estos últimos quedan sometidos al poder de los primeros, bajo la égida tecnocrática de los sistemas institucionales. | Activismo, eficientismo, burocratismo, rigidez y trato impersonal en el relacionamiento en la dinámica institucional.<br>Los usuarios buscan saltarse el "conducto regular" para acceder a los servicios.  |
| <b>La hegemonía individualista y privatizadora</b>                                      | Cómo se instaura la dominación a través de la gestión de los servicios de salud.  | Atomización del relacionamiento en la prestación del servicio mediante la parcelación y jerarquización disciplinar, la individualización de la prestación-transferencia-del-valor del servicio y la conformación de esferas íntimas de negociación con los usuarios.<br>Débil capacidad de organización de los usuarios para exigibilidad de sus derechos.   | Predominio de intervenciones disciplinares y multidisciplinarias sobre interdisciplinares.<br>Ausencia de perspectiva transdisciplinar.<br>Servicios de salud sometidos a la lógica del mercado.<br>Ocultamiento e invisibilización de la dimensión colectiva de los derechos relacionados con la prestación de los servicios de salud.<br>Invocación de protocolos médicos y manuales de servicio al cliente ante exigibilidad de derechos por los usuarios.  |
| <b>Espíritu de cuerpo: la neutralidad "encarnada" en la norma, contra el compromiso</b> | Qué barreras institucionales existen para la implementación de prácticas de rehabilitación orientadas a la corporalidad y la autonomía. | Cultura organizacional burocrática y del disciplinamiento: Las organizaciones son cuerpos colectivos que encarnan la ley a través de sus normas escritas e implícitas, y las inscriben en los cuerpos individuales.  | No involucramiento personal de los profesionales de la salud y administradores con los pacientes, expresado en neutralidad, ocultamiento de las emociones, y frialdad o dureza en el trato a los pacientes.<br>Las juntas médicas son escenarios de conflicto entre usuarios, profesionales comprometidos con estos, y servicios de salud, donde eventualmente algunos médicos actúan como fuerza de choque.<br>Prácticas de ocultamiento de información y dilación de decisiones a solicitudes de los usuarios. |

| Tema   | Problematización  | Determinantes   | Indicadores / Reconocimiento   |
|--|---|---|--|
|  |   |   | <p>Violencia simbólica contra usuarios y trabajadores comprometidos.</p> <p>Usuarios aprecian diferencias significativas en desempeño entre unos y otros profesionales a su servicio.</p> <p>Conflicto entre pares por requerimiento de trato igualitario a pacientes, cumplimiento de estándares y mejoramiento de la calidad.</p>  |
| <p><b>Evasión de la complejidad, imposición de lo “mínimo posible”</b></p>   | <p>Qué factores afectan negativamente la calidad de atención en los procesos de rehabilitación.</p> | <p>Simplificación de la operación del sistema de atención bajo los paradigmas administrativos orientados al eficientismo.</p> <p>Cultura burocrática.</p> <p>Falta de compromiso profesional que da primacía a la dimensión del modo de ser-trabajo asentada en vínculos contractuales, sobre el modo de ser-cuidado, fundamentado en una postura ética.</p> <p>Predominio del paradigma de la ciencia clásica en la formación profesional, que no prepara para comprender y actuar frente a la complejidad / singularidad de los fenómenos.</p> <p>Delimitación del espacio del problema de atención desde la focalización de necesidades, la intervención multidisciplinar, la delimitación de responsabilidad y el deslinde espacial entre el ámbito interno (institucional) y externo (no institucional).</p> | <p>Falta voluntad, compromiso, disponibilidad o capacidad para atender situaciones complejas que caen en la esfera de responsabilidad laboral-profesional.</p> <p>La atención se orienta al cubrimiento del mínimo posible.</p> <p>Riesgos jurídicos, costos administrativos y complejidad laboral (científica u operacional) se constituyen en barreras para la prestación de los servicios de rehabilitación.</p> <p>Fragmentación y delimitación estricta de las áreas y ámbitos de atención.</p> |
| <p><b>De protocolos, tiempos, almas, jueces, locuras y fantasmas (i)</b></p> | <p>De qué forma se define y se decide el alcance del proceso de rehabilitación de las PcDFC.</p>    | <p>Duración estandarizada del proceso de rehabilitación definida por los protocolos.</p> <p>Primacía de intereses administrativos de la racionalidad productiva (eficientismo) sobre intereses del paciente en relación con los logros del proceso de rehabilitación.</p> <p>Desequilibrio de poder-saber entre el establecimiento médico y los pacientes, fomentado por la amplia representatividad institucional y médica en las juntas médicas, en detrimento de la participación de los pacientes, y por la preeminencia jurídica de la autoridad científica del médico tratante sobre las opiniones del paciente y del concepto de otros profesionales tratantes (vgr. profesionales terapéuticos, médicos externos a la EAPB).</p>  | <p>Violencia simbólica contra usuarios y profesionales comprometidos con la defensa de los derechos de las PcDFC.</p> <p>Énfasis en terapia de mantenimiento.</p> <p>Despliegue de discurso técnico-científico de profesionales de la salud para adoptar / respaldar decisiones administrativas que vulneran oportunidades / derechos de los pacientes.</p> <p>Fomento de la resignación y resiliencia hacia las PcDFC y sus familiares.</p>   |

| Tema  | Problematización  | Determinantes  | Indicadores / Reconocimiento   |
|---|---|--|--|
|   |   | <p>Entrelazamiento de la normalización de la ciencia y la normatividad de la ley, para explicar y legitimar, es decir, justificar la identidad asignada al cuerpo discapacitado. La ley se encarna en la ciencia, y la ciencia encarna la ley en los cuerpos.</p> <p>Los niveles de desempeño funcional a lograr por la PcDFC, mediante el proceso de rehabilitación, se determinan desde la identidad discapacitada protocolizada y asignada a la PcDFC, y no desde la singularidad de sus capacidades y potencialidades.</p> |  |
| <p><b>De protocolos, tiempos, almas, jueces, locuras y fantasmas (ii)</b></p> | <p>Cómo se manifiesta la transición de las sociedades disciplinarias a las sociedades de control en los escenarios y prácticas de rehabilitación.</p> | <p>Transferencia del poder normativo y normalizador, de los protocolos escritos a la imagen (hiperrealidad, virtualización). La imagen se convierte en parámetro de normalización.</p> <p>Explosión de información e intercambios en la internet.</p> <p>Sofisticación y autonomía de los dispositivos tecnológicos (inteligencia artificial), que "transforma a los sujetos que poseían el dominio en ejecutantes de la máquina [...] que los ordena y los utiliza" (De Certeau, 2000).</p>                                   | <p>Las imágenes adquieren "personalidad" propia, se pronuncian autónomamente sobre el cuerpo del paciente, que es un decir sobre sí mismas, no son interpretadas sino escuchadas: "La imagen dice...".</p> <p>Incremento de la incertidumbre decisional por la confrontación del poder-saber médico, con las sofisticadas capacidades informacionales de las máquinas y el acceso de los usuarios a internet, que complejiza el escenario por la diversidad cognitiva.</p> |

## C. Anexo: Construcción del significado dominante de la triada Cuerpo – Discapacidad – Rehabilitación y sus afectaciones

| Tema   | Categorías analíticas         | Cuerpo                                | Discapacidad  | Rehabilitación   | Afectación  |
|--|-------------------------------|---------------------------------------|---|--|---|
| <b>LOS CONTEXTOS DE LA DISCAPACIDAD</b>                |                               |                                       |   |  |   |
| <b>Normalización expectante</b>                        | Normalización. Identidad      | Máquina, recurso humano               | Pérdida de las capacidades y habilidades necesarias para el desenvolvimiento como individuo productivo. | Reparación, mantenimiento, sustitución, reutilización.   | Negación / imposición del proyecto de vida. Procesos de socialización orientados a la dominación.                       |
| <b>Naturalización de la exclusión</b>                  | Inclusión excluyente          | Consumidor. Mercancía                 | Marginación del individuo como consumidor   | Inclusión en servicios de Rh. Desarrollo de habilidades para su inclusión en ámbitos de consumo.   | Participación de PcDF   |
| <b>Mentalidad positiva, resiliencia, adaptabilidad</b> | Resiliencia. Autonomía        | Fragmentación cuerpo-psiquis.         | Es un problema mental, deficiencia localizada en el individuo   | Motivación, empoderamiento, resiliencia.   | Disminución de la capacidad crítica. Vulneración del ejercicio de la ciudadanía. Invisibilización de derechos de PcDFC. |
| <b>Sobreprotección, del déficit a la deficiencia</b>   | Cuidado. Identidad. Autonomía | Cuerpo limitado                       | Minusvalía, disfuncionalidad, desadaptación. Interdicción de PcDFC                                      | Artefactos adaptativos (aditamentos, prótesis, aparatos). Entrenamiento funcional a cuidadores Ejercicio de tutela y potestad parental por familiares hacia PcDFC. | Participación e identidad de PcDFC  |
| <b>El rol del cuidado impuesto a las mujeres</b>       | Género. Trabajo. Identidad    | Cuerpo "improductivo" (de la persona) | Necesidad de cuidado / acompañamiento   | Jerarquización del cuidado de lo científico a lo informal, de lo profesional a lo familiar,  | Subordinación / desvaloración de cuidadoras familiares. Deterioro relaciones parentales.                                |

| Tema   | Categorías analíticas                                       | Cuerpo   | Discapacidad  | Rehabilitación  | Afectación   |
|--|---|--|---|---|--|
|  |   | encargada del cuidado)   |   | de lo público a lo privado, de lo institucional a lo doméstico.   | Objetivación del cuidado en detrimento de valores y vínculos afectivos.  |
| <b>Producción de discapacidad desde los estereotipos corporales de género</b>  | Género.<br>Cultura de la imagen.<br>Identidad               | Imagen estereotipada.<br>Alter ego de la imagen, disociado de la carne.  | Daño a la imagen del cuerpo.<br>Es lo que impide tener un "cuerpo perfecto".  | Cirugía y tratamientos estéticos.<br>Autocuidado.<br>Gestión de la imagen.  | Baja autoestima de PcDFC.<br>Subordinación de las mujeres al poder masculino.<br>Discriminación por las huellas de lesiones en los cuerpos de las mujeres.<br>Enajenación corporal.                                      |
| <b>Los "discapacitados" son los otros: pobres, ignorantes, viejos y desempleados</b>   | Normalización.<br>Exclusión.<br>Identidad                   | Lo "innombrable", marcador de identidad.   | Vulnerabilidad social.<br>Pérdida o suspensión temporal del proyecto de vida.<br>Pérdida del lugar en el mundo de la gente "normal" (exclusión social). | Inclusión social.<br>Retomar el proyecto de vida en el mundo de la productividad laboral.<br>Diferenciación de los que sí son discapacitados. | Identidad de PcDFC.<br>Invisibilización de las PcDFC.<br>Mayor exclusión de las PcDFC, en relación con otras adscripciones discriminantes.   |
| <b>El ámbito familiar: Desde la negación del "trasgresor" hasta el reconocimiento del sujeto "normalizado" por la discapacidad</b> | Normalización.<br>Trasgresión.<br>Insurgencia.<br>Identidad | Perspectiva dominante:<br>Potencia domesticada al servicio del sistema, cuerpo moldeado según los límites del sistema.<br>Perspectiva insurgente:<br>Potencia libre que explora, amplía y construye sus propios límites. | Desgracia.<br>Castigo.<br>Enfermedad  | Disciplinamiento del cuerpo para su normalización.  | Vulneración al libre desarrollo de la personalidad.<br>Sometimiento de las potencias del cuerpo (docilidad de los cuerpos).<br>Pérdida de control por el cuerpo de los límites del entorno sobre sí mismo (dependencia). |
| <b>Patologización del individuo</b>  | Normalización.<br>Identidad.<br>Cuerpo fragmentado          | Primacía del cuerpo orgánico sobre la corporalidad.  | Trauma por la deficiencia orgánica.   | Duelo, resignación, imposición del concepto profesional.  | Rendición / resignación de la PcDFC a una identidad discapacitada.<br>Debilitamiento de mecanismos propios de afrontamiento.   |

| Tema  | Categorías analíticas  | Cuerpo   | Discapacidad   | Rehabilitación  | Afectación  |
|---|--|--|--|---|---|
|   |  |  |  |   | Exclusión de la PcDFC del mundo social para su sometimiento por el establecimiento médico (aislamiento).  |
| <b>LAS PRÁCTICAS DE REHABILITACIÓN</b>  |  |  |  |   |   |
| <b>El cuerpo fragmentado</b>  | Funcionalidad.<br>Cuerpo fragmentado.<br>Pedagogía   | Cuerpo fragmentado: modelo dualista o hilemórfico (separación entre cuerpo y espíritu)             | Disfuncionalidad   | Capacidad funcional   | Despersonalización de la PcDFC.   |
| <b>La enajenación del cuerpo bajo al saber-poder y la racionalidad productiva de los protocolos</b>               | Enajenación corporal.<br>Protocolos.<br>Normalidad.<br>Inclusión excluyente.<br>Toma de decisiones | Mercancía de la producción de rehabilitación.<br>La autonomía física subordina la autonomía moral. | Incapacidad para tomar decisiones por su saber subordinado y la pérdida de autonomía física. | Transferencia del conocimiento operacional del terapeuta al paciente.                           | Enajenación corporal de la PcDFC.<br>Disminución de los beneficios de la actividad terapéutica para la PcDFC.<br>Pérdida de autonomía de la PcDFC.  |
| <b>Sufrimiento y agotamiento emocional</b>  | Cuidado.<br>Sufrimiento.<br>Agotamiento emocional  | Una carga que se debe soportar.  | Sobrecarga familiar y social. Es una "prueba" de la vida.                                    | Resiliencia, empoderamiento y solidaridad familiar(soporte) y social (apoyo).                   | Sobrecarga económica, laboral y emocional para el sistema familiar.<br>Aplazamiento / deterioro / abandono del proyecto de vida individual de las personas acompañantes.<br>Autoinculpación de las PcDFC por "daños" al bienestar y estabilidad familiar. |
| <b>El modelo biomédico fordista: los cuerpos como materia prima del proceso industrializado de rehabilitación</b> | Modelo biomédico.<br>Cuerpo fragmentado.<br>Protocolos.<br>Normalización.<br>Pedagogía bancaria    | Materia prima del proceso de rehabilitación.<br>Fragmentación entre carne y conciencia.            | Producto defectuoso  | Aplicación de protocolos y procesos estandarizados para la producción de cuerpos rehabilitados. | Enajenación corporal de la PcDFC.<br>Pérdida de autonomía de la PcDFC.<br>Despersonalización de la PcDFC.<br>Despersonalización de los profesionales de rehabilitación.   |

| Tema  | Categorías analíticas                                       | Cuerpo                          | Discapacidad   | Rehabilitación  | Afectación   |
|---|---|---------------------------------|--|---|--|
| <b>El escenario decisional: Consentimiento informado, disentimiento negado, asentimiento forzado.</b> | Toma de decisiones. Modelo médico. Consentimiento informado | Ente jurídico.                  | Límite natural, social o jurídico para el restablecimiento o mejoramiento de la salud de las PcDFC.  | Relación contractual de responsabilidad limitada por los profesionales e instituciones de salud para el acceso del paciente a los servicios de rehabilitación, para el restablecimiento o mejoramiento de su salud, de acuerdo con el criterio del médico tratante y los límites establecidos por la ley. | Derechos a la salud y libre desarrollo de la personalidad de las PcDFC. Exclusión de la PcDFC de las decisiones sobre su proceso de rehabilitación.  |
| <b>Terapia unidimensional laboral</b>   | Autonomía. Trabajo. Cuerpo fragmentado. Complejidad         | Fuerza de trabajo. Mercancía.   | Pérdida de las capacidades y habilidades necesarias para el desenvolvimiento como individuo productivo. Exclusión de los circuitos de producción. Pérdida de valor de la mercancía-cuerpo. | Producir cuerpos productivos, retornarlos a los ámbitos del progreso. Custodia del valor de la mercancía-cuerpo, evitar su depreciación.  | Fragmentación del cuerpo en la fractura entre dimensiones básicas de la vida por la priorización de lo laboral, que deviene primacía. Destrucción de propósitos existenciales anclados en la subjetividad, en los afectos.   |
| <b>La invisibilización y el sufrimiento de las acompañantes y cuidadoras</b>                          | Cuidado. Sufrimiento. Agotamiento emocional                 | Una carga que se debe soportar. | Sobrecarga familiar y social. Es una "prueba" de la vida.  | Resiliencia, empoderamiento y solidaridad familiar (soporte) y social (apoyo).  | Agotamiento emocional, trauma vicario y otras afectaciones del desempeño entre los acompañantes y cuidadores de las PcDFC. Deterioro de las relaciones y la calidad de vida del cuidador, la PcDFC y su familia. "Desensibilización", disminución de la capacidad de empatía de acompañantes y cuidadores. |
| <b>La dinámica institucional: seguir el conducto regular</b>  | Toma de decisiones. Modelo burocrático                      | Ente jurídico.                  | Desconocimiento del lenguaje y procedimientos normativos para tramitar   | Seguir el conducto regular de los procesos administrativos para acceder a los servicios de rehabilitación.  | Desarticulación de la misión de las instituciones de salud con las necesidades manifiestas de los usuarios.  |

| Tema  | Categorías analíticas                                      | Cuerpo   | Discapacidad  | Rehabilitación  | Afectación   |
|---|--|--|---|---|--|
|   |  |  | los servicios de atención.                                      |   | Exclusión de los usuarios de los servicios de salud.   |
| <b>La hegemonía individualista y privatizadora</b>                                      | Individualización.<br>Privatización.<br>Toma de decisiones | Consumidor.<br>individual-izado.   | Exclusión de los circuitos de consumo de la industria de salud. | Suministro a los clientes de un servicio individualizado de atención para transferir valor de forma privada, de manera que el cliente-paciente se legitima como consumidor en el engranaje económico de la industria de la salud. | Debilitamiento del poder político de los usuarios y trabajadores de los servicios de salud. .<br>Debilitamiento de la ciudadanía.  |
| <b>Espíritu de cuerpo: la neutralidad “encarnada” en la norma, contra el compromiso</b> | Modelo burocrático.<br>Normalización.<br>Protocolos        | Lugar donde se encarna la "ley".   | Cuerpo "anormal", que no ha encarnado la norma.                 | Encarnación de los protocolos.  | Nivelación por lo bajo en la calidad de los servicios de rehabilitación.<br>Desempoderamiento de profesionales más comprometidos con los derechos de los pacientes y la implementación de prácticas que superan los estándares establecidos.<br>Desempoderamiento de los usuarios frente a la exigibilidad de sus derechos.<br>Vulneración / agotamiento emocional de usuarios, burnout de trabajadores comprometidos. |
| <b>Evasión de la complejidad, imposición de lo “mínimo posible”</b>                     | Modelo burocrático.<br>Protocolos.<br>Complejidad          | Cuerpo fragmentado entre lo cubierto y lo no cubierto por el régimen de atención, que define un interior (ámbito institucional de intervención) y un exterior que, | Reducción de la cobertura de atención.                          | Atención y cuidado que se presta al paciente mientras se encuentra en el interior de los servicios de salud.  | Reducción de la calidad en la prestación de los servicios de rehabilitación.<br>Traslado a los usuarios de la responsabilidad por los efectos derivados y no controlados por la limitación de la cobertura de servicios de salud.  |

| Tema   | Categorías analíticas   | Cuerpo   | Discapacidad  | Rehabilitación  | Afectación   |
|--|---|--|---|---|--|
|  |   | desuyo, fragmenta el cuerpo entre los tiempos donde permanece en uno u otro lugar.   |   |   |  |
| <b>De protocolos, tiempos, almas, jueces, locuras y fantasmas (i)</b>  | Cuerpo fragmentado. Protocolos. Toma de decisiones. Modelo médico. Normalización                            | Es carne, cuyo nivel de normalidad define la identidad del sujeto.   | Adscripción de la PcDFC dentro de una identidad discapacitada - no rehabilitada (exclusión). Destrucción de la identidad de la persona "sana" o "normal". | Asignación de identidad discapacitada - rehabilitada a la PcDFC (Inclusión excluyente), por la encarnación de la norma (normalización). | Asignación de identidad discapacitada a la PcDFC. Exclusión de la PcDFC del proceso decisional de los servicios de rehabilitación. Vulneración emocional para la subordinación de PcDFC, sus acompañantes y profesionales terapéuticos que apoyan la exigibilidad de sus derechos.             |
| <b>De protocolos, tiempos, almas, jueces, locuras y fantasmas (ii)</b> | Cultura de la imagen. Cuerpo fragmentado. Modelo médico. Normalización. Sociedad del control. Hiperrealidad | Cuerpo fragmentado entre la carne y la imagen, materialización virtual del cuerpo producida por las tecnologías digitales. | La deficiencia pronunciada por la imagen.   | Encarnación de la imagen virtual en el cuerpo de la PcDFC.  | Enajenación de la intervención de los profesionales de la salud. Desempoderamiento de los profesionales de la salud, sujetos al poder de las imágenes y otras tecnologías diagnósticas. Cosificación del cuerpo de la PcDFC y sustitución de su identidad, por sus representaciones virtuales. |

## D. Anexo: Significaciones emergentes, problemas relacionados y alternativas hacia la emancipación

| Tema                            | Reflexiones orientadas a la corporalidad y autonomía  | Problemas relacionados  | Alternativas   |
|---------------------------------|---|---|--|
| <b>La resistencia</b>           | <p>Privilegiar el ser antes que el hacer, como horizonte de sentido para definir el proyecto de vida. Como el modo de ser-trabajo ha capturado el sentido, y a su vez ha sido capturado por la racionalidad productiva capitalista, es necesario plantearse un lugar distinto para la construcción de la autonomía, que corresponde al modo de ser-cuidado.</p> <p>Ser reconocido dignamente por los demás, favorecer el encuentro, el diálogo, el intercambio de saberes, desprivatizando el proceso de rehabilitación, desarrollando relaciones más horizontales en la práctica terapéutica.</p> <p>Reconocerse con otras PcDFC, poner en común intereses y, eventualmente, movilizar transformaciones en los contextos institucionales, sociales, culturales o políticos. Tal es el sentido de la autonomía, donde la rehabilitación debe contribuir, además, al fortalecimiento de capacidades para activar la resistencia, en el sentido que plantea Gonçalves (2004), como una manera de re-existir: por sí mismo, con los otros, para todos. Es una forma de comprender que la ampliación de los espacios es una construcción interpersonal.</p> | Reproducción de los modos de existencia impuestos por el orden dominante basados en el modo de ser-trabajo  | Grupos y redes de intercambio terapéutico y encuentro social, de re-existencia, donde se teje lo individual con lo colectivo.  |
| <b>La conciencia del cuerpo</b> | <p>Es necesario plantearse la ampliación de las fronteras espaciales como expansión de los límites corporales.</p> <p>La transición hacia una conciencia del cuerpo y a la corporalidad empieza por la expresión del malestar por las identidades discapacitadas impuestas, malestar emerge cuando el sujeto debe enfrentar el mundo de manera autónoma.</p> <p>La emancipación demanda resignificar la propia historia personal desde la crítica de los determinantes del modelo previo en la imposición identitaria de la discapacidad.</p>   | <p>Sobreprotección y dependencia de los cuidadores familiares, aislamiento social de las PcDFC.</p> <p>Enajenación corporal y social de las PcDFC.</p> <p>Identidad "discapacitada" impuesta desde el modelo médico.</p> <p>Lenguaje médico y</p> | <p>Propiciar espacios y estrategias que permitan a las PcDFC salir de sus entornos "seguros" habituales, y expresar sus emociones y reflexiones sobre su vida.</p> <p>Ejercer y divulgar la crítica a conceptos de la práctica médica y de la rehabilitación que limitan los horizontes de significado, por ejemplo,</p> |

|   |   |  |  |
|---|---|--|--|
|   |   | social mediante el cual se ejerce violencia simbólica y dominación hacia las PcDFC.  | los conceptos de independencia, autonomía, funcionalidad.<br><br>Construir narrativas, desde las historias de vida de las PcDFC, que reten y disgregan las comprensiones dominantes sobre la vida de las PcDFC, que incluyan y superen la reivindicación de derechos, para constituirse referentes de otra tipo de sociedad.   |
| <b>Participación en la vida social y empoderamiento</b> | <p>El sentido de una rehabilitación emancipadora se orienta a que sirva de medio para contribuir al desarrollo de las metas existenciales o proyecto de vida de las PcDFC, no para definirle metas a aquellas desde los protocolos de rehabilitación.</p> <p>Desde estas consideraciones, las capacidades no son lo que se le instala al individuo desde un escenario y por un actor externos, sea en los procesos educativos o de rehabilitación, sino aquello que va construyendo o apropiando desde sí mismo y por sí mismo en el transcurso de su experiencia, que da el sentido y disfrute de la realización personal, desde el reconocimiento de su acción transformadora en el mundo.</p> <p>Si bien correspondería, en primer lugar, a la PcDF establecer el límite, alcance y duración de su proceso de rehabilitación (entendiendo este como un proceso de transición entre las diversidades funcionales/corporales que pueden devenir en la experiencia vital), las diversas alternativas que complementen el cuidado del cuerpo posteriormente, y que podrían tener un carácter permanente, no deberían enmarcarse en la categoría de rehabilitación sino de actividad física u otras similares, de manera que permita desmarcarse del horizonte de la normalización que eterniza los procesos de atención de personas que han sido afectadas por graves lesiones en su cuerpo.</p> | <p>Rehabilitación convertida en horizonte existencial de la PcDFC, es decir en finalidad.</p> <p>Producción de tiempos y espacios normales en la producción del cuerpo normal que conduce a la eternización de los procesos de rehabilitación.</p> | <p>Pedagogía de la corporeidad. (Castro, 2004)</p> <p>Diversificación de alternativas terapéuticas y actividades físicas complementarias y de relevo de la rehabilitación.</p> <p>Comprender la rehabilitación como experiencia de transición de la diversidad corporal provocada por eventos de la experiencia vital, en la que se integran alternativas y modalidades terapéuticas y de otro tipo, relacionadas con el cuidado del cuerpo.</p> |

|                                    |   |  |  |
|------------------------------------|---|--|--|
| <p><b>La ética del cuidado</b></p> | <p>El cuidado, en su sentido original, corresponde a la preocupación por la otra persona, la primacía de los vínculos afectivos, en el que se aprende y se pone en práctica lo aprendido, que conlleva la búsqueda de armonización con la vida, de la necesidad de aprender a convivir, con los demás seres humanos, los seres vivos y el planeta. La convivencia depende de “lo que uno lleva por dentro”, de valorar la subjetividad, que en la convivencia es intersubjetividad.</p> <p>El fortalecimiento del modo de ser-cuidado convoca a superar el autocuidado, que acentúa el carácter individualista y consumista del capitalismo, por el cuidado de sí-mismo-con-los-otros, o, mejor el cuidado de sí en relación, tal y como es retomado por Rodríguez et al. (op. cit.) desde la experiencia de la Corporación Avre. En una línea concomitante, para Boff (op. cit.) se trata de recuperar la capacidad de sentir, “de emocionarse, de implicarse, de afectar y sentirse afectado”.</p> <p>De acuerdo con Gilligan (2013), una ética del cuidado apunta a superar las divisiones binarias de género impuestas por el patriarcado en la psique humana, raíz de la fragmentación fundante del cuerpo entre el modo de ser-cuidado y el modo de ser-trabajo que, luego, bajo la negación del modo de ser-cuidado se conocerá simplemente como división social del trabajo.</p> <p>No es el saber sino el sentir el que activa el compromiso; el sufrir de una persona por la degradación de la vida y por el sufrimiento de los otros hace crecer actitudes de compasión, ternura y protección, y una espiritualidad atenta al conjunto, cósmica (Boff, op. cit.).</p> <p>Desde la perspectiva de la persona con diversidad funcional/corporal, el vínculo afectivo establece una diferencia cualitativa respecto al simple cuidado técnico, sin implicación afectiva o emocional. La calidad del cuidado consiste en estar atento por la persona, escucharla (ponerle atención), hacer y ser presencia (estar ahí), acoger sus sentimientos, no solo cumplir una función, sino responder con integridad y respeto. (Gilligan, 2013)</p> <p>La necesidad de ser transformados desde dentro se da en el conflicto entre autosuficiencia y convivencia, que remite a la subordinación binaria de género, hacia cuya emancipación la ética del cuidado supone una perspectiva ampliada y radical del feminismo:</p> <p>"La ética del cuidado no es una ética femenina, sino feminista, y el feminismo guiado por una ética del cuidado podría considerarse el movimiento de liberación más radical —en el sentido de que llega a la raíz— de la historia de la humanidad. Al desprenderse del modelo binario y jerárquico del género, el</p> | <p>Desvaloración del modo de ser-cuidado, por la imposición de otras comprensiones distorsionadas del "cuidado", desde el modo de ser-trabajo: provisión material, mercancía, proceso productivo, custodia del valor económico, autogestión. También por la jerarquización disciplinar del cuidado, de la curación al acompañamiento.</p> <p>Vulneración de la identidad y subjetividad de los cuidadores / acompañantes por el ejercicio de un rol desde la doble y conflictiva condición de trabajo y donación, donde el trabajo es impuesto desde la subordinación por las estructuras económicas y microsociales, y la donación está motivada en la solidaridad hacia otras personas para transitar el mundo y enfrentar sus dificultades.</p> <p>Falta preparación de la sociedad para cohabitar en la diversidad corporal, y para entender y aceptar los</p> | <p>Desarrollo de procesos pedagógicos que promuevan la ética del cuidado entre los profesionales y técnicos de la salud.</p> |
|------------------------------------|---|--|--|

|  |   |   |  |
|--|---|---|--|
|  | <p>feminismo no es un asunto de mujeres, ni una batalla entre mujeres y hombres, sino el movimiento que liberará a la democracia del patriarcado". (Gilligan, 2013)</p> | <p>cambios de la vida inscritos en los cuerpos (en el propio o el de otros), así como los aprendizajes que conllevan, como resultado de una cultura consumista que exalta la autosuficiencia, que construye un contexto productor de discapacidad.</p> <p>Subvaloración del cuidado como "feminización" de prácticas humanas, que evidencia "la interiorización del modelo binario de género que menoscaba la capacidad de saber en las mujeres y la capacidad de preocuparse por los otros en los hombres" (Gilligan, op. cit.), disociación incompatible con la propia naturaleza humana.</p> <p>Formación de una actitud objetivadora de los cuidadores profesionales, por los procesos académicos y de capacitación, que disminuye la capacidad de empatía hacia las PcDFC.</p> |  |
|--|---|---|--|

|   |   |   |   |
|---|---|---|---|
| <p><b>Transitar la confianza, activar la complicidad</b></p>                    | <p>Transitar la confianza y activar la complicidad es una forma como los profesionales de la atención y funcionarios de las instituciones de salud pueden ejercer la solidaridad para superar las barreras de los sistemas administrativos y de la cultura organizacional, favoreciendo el empoderamiento de los usuarios, en situaciones donde la urgencia o gravedad demanda una respuesta ética, por encima de consideraciones disciplinares, jerárquicas o procedimentales. Precisamente, al activar la confianza "se invalidan las diferencias de tiempo" (Luhmann, 1996) que es la dimensión donde se juega el poder, por la imposición de ritmos y juegos de desgaste económico, físico y emocional que destruyen la esperanza.</p> <p>La información, experiencia y compromiso de aquellos actores institucionales, puesta al servicio de los intereses de los usuarios-titulares de derechos, facilita el recorrido por los laberintos de las transformaciones sociales. Las "traiciones" al orden simbólico dominante en el espacio microsociedad lo deslegitiman, posibilitando la emancipación, mediante el empoderamiento y acompañamiento a los actores más subordinados.</p> | <p>Barreras de los sistemas administrativos y de la cultura organizacional burocrática, asentados en la racionalidad objetivadora y eficientista, que discriminan, subordinan o excluyen a las personas según factores de vulnerabilidad social.</p> <p>Predominio de procedimientos operativos, estandarización, formalización del lenguaje y relación contractual, en detrimento de la subjetivación, en los procesos de atención en salud.</p> | <p>Sensibilización y formación de los actores profesionales de los ámbitos de atención en salud, que permita desarrollar actitudes y mecanismos de prevención de riesgos asociados al quehacer de la racionalidad instrumental institucional: activismo, eficientismo, homogenización, rigidez, exclusión, hipercriticismo, autorreferenciación, autoritarismo, burocratismo, trato impersonal. Formación que debe orientarse a la reflexividad de la práctica, los enfoques diferenciales, de la complejidad y la diversidad, y el afianzamiento de actitudes de apertura, empatía, co-laboración, y compromiso personal. (Unidad de Víctimas, 2017)</p> |
| <p><b>Complejidad y conciencia del cuerpo, sentir de una forma distinta</b></p> | <p>Los procesos de rehabilitación deben considerar la integralidad corporal, donde se trabaja para el mejoramiento de la salud de todo el cuerpo y no para una parte de aquel. Un proceso de esta naturaleza se orienta a la recuperación de la conciencia de los movimientos, la conciencia del cuerpo, de manera que la persona elabore o re-elabore la imagen de su cuerpo, a partir de sus propias sensaciones, se trata de sentir el cuerpo de otras maneras, en su compleción, es reelaborar la memoria del cuerpo. Lo anterior tiene otro propósito: constituir a la persona en el centro del proceso, priorizando que la PcDFC realice intencionalmente la actividad:</p>   | <p>Fragmentación del cuerpo en las prácticas de rehabilitación.</p> <p>Invalidación de resultados terapéuticos que superan el diagnóstico médico, por comprensiones del modelo médico que</p>   | <p>Pedagogía de la corporeidad. (Castro, 2004)</p> <p>Formación de profesionales de la salud desde una perspectiva transdisciplinar y del</p>   |

|   |  |  |   |
|---|--|--|---|
|   | <p>"El aprendizaje que esta pedagogía propone se basa en el movimiento intencional, orientado a expandir el rango de conciencia sensorio-motriz con el fin de afinar la capacidad de relación del individuo consigo mismo y con el resto del mundo, llevándolo a despertar su potencial. La didáctica entonces, no se orienta a enseñar un movimiento particular, sino que lleva a la persona a hacer las distinciones anestésicas necesarias para desempeñar un movimiento consciente y a ponerle sentido a la experiencia de moverse, articulando la intención a la acción". (Castro, 2004)</p> <p>El proceso de rehabilitación debe estructurarse desde una comprensión de la dinámica corporal que respete la singularidad humana y de los fenómenos de la vida. Así, no debe esperarse tanto recuperar, en el sentido de una vuelta al pasado, sino reconstruir, partiendo del significado de un sentir distinto de la compleja unidad corporal. Sentir distinto es dar cuenta de un esquema de conocimiento del cuerpo que no puede ser evaluado desde los parámetros del sentir-lo-mismo-que-antes, ni lo-mismo-que-todos.</p> <p>El cuerpo, como sistema complejo, implica una densidad temporal, posee varios tiempos que definen su complejidad (Maldonado, 2014). La experiencia de los tiempos corporales se manifiesta en las emociones, que marcan el ritmo y la posibilidad de los cambios. Así, el proceso de rehabilitación solo es posible con la presencialidad de la persona con diversidad funcional, que refiere al aquí y ahora. Reconocer el tiempo oportuno y co-construir los tiempos necesarios conlleva un diálogo en torno a la dimensión emocional, a estar pendiente de las emociones de las PcDFC.</p> | <p>minimizan la complejidad psíquica – aspecto fundamental de la unidad corporal–.</p> | <p>paradigma de la complejidad.</p>   |
| <p><b>Práctica colectiva: cuidado de sí con los otros (i)</b></p> | <p>Al desarrollar espacios de atención colectiva, emerge un sujeto que se reconoce desde el "nosotros". De esta forma, se crean contra-relatos que deslegitiman la práctica hegemónica, dado que el discurso normativo sólo funciona cuando se ha convertido en relato, en texto que representa y sustituye lo real, en ley historiada contada por los cuerpos (De Certeau, 2000).</p> <p>El trabajo grupal posibilita la desprivatización de las problemáticas, al reconocer procesos similares de rehabilitación de otras personas, y re-conocerse con aquellas, de compartir aprendizajes, profundizar la confianza y encontrar apoyo emocional para continuar el proceso de rehabilitación que, en última instancia, define identidades desde y hacia el trabajo colaborativo.</p> <p>La co-labor también introduce un sentido diferente al seguimiento del proceso, que no se restringe a la evaluación y registro de metas, logros y dificultades, centrados en la lesión y en función de los protocolos de rehabilitación, sino que involucra el empoderamiento de los participantes en el proceso. Se basa en la</p>   | <p>Modelo de rehabilitación individualista y privatizador.</p>                         | <p>Promover la formación de los profesionales de la rehabilitación en pedagogías y enfoques terapéuticos orientados a la corporeidad y la corporalidad.</p> <p>Desarrollar estrategias de rehabilitación desde la perspectiva transdisciplinar, que, por tanto, involucren la participación interdisciplinar, de las PcDFC y de sus</p> |

|   |   |   |  |
|---|---|---|--|
|   | <p>participación conjunta de la persona con diversidad funcional/corporal, su acompañante y el profesional terapéutico, en una relación heterárquica, que permite elaborar consensos sobre las necesidades y posibilidades de mejora. Principalmente, propicia el autoreconocimiento de capacidades. Así, la concepción de capacidades, definida desde la motricidad y los estándares de funcionalidad, queda subordinada a la valoración que la persona con diversidad funcional/corporal hace desde su ser-sentirse-capaz, como horizonte básico de sentido del proceso de rehabilitación.</p> <p>La co-labor involucra el espacio colectivo amplio, donde las capacidades se expanden en la interacción con los otros. En esta perspectiva, la conciencia del cuerpo no es algo que se produce de manera aislada sino en relación.</p> <p>Uno de los aspectos centrales es la promoción de la autonomía personal, que se fundamenta en la corporalidad:</p> <p>"La autonomía parte de la conciencia de que un individuo es capaz de plantear sus soluciones, lo cual rompe esquemas paternalistas e invita a plantearse que los actores sociales siempre tienen algo que decir sobre lo que desean y necesitan". (Millán y Osorio, 2011)</p> |   | acompañantes / cuidadores en su diseño.  |
| <b>Práctica colectiva: cuidado de sí con los otros (ii)</b> | <p>La autonomía va más allá de la funcionalidad corporal, más aún, no presupone necesariamente esta. En ese sentido, el uso de artefactos adaptativos, los aditamentos, por las PcDFC, limita el desarrollo de la autonomía, pues obvia el proceso de re-aprendizaje (formación de hábitos, construcción mental de la imagen corporal del cuerpo) en el que se fundamenta un proceso de rehabilitación orientado a la corporeidad. En este sentido, los aditamentos constituyen marcadores de discapacidad que orientan a la persona con diversidad funcional a aceptar per se su situación, en tanto no movilizan el esfuerzo propio, el fortalecimiento de capacidades corporales.</p>  | Creación de marcadores de discapacidad y debilitamiento de la autonomía corporal, por la imposición de aditamentos a las PcDFC. | <p>Empoderamiento de PcDFC para confrontar a profesionales que promueven el mercado de los aditamentos de manera indiscriminada.</p> <p>Fortalecimiento del trabajo interdisciplinar entre las especialidades médicas y terapéuticas, y de los procesos de concertación entre estos actores y las PcDFC.</p> |
| <b>Resistir desde La Vida como forma de vida</b>            | <p>Ante los determinantes que producen discapacidad, las PcDFC en actitud de resistencia reclaman el reconocimiento de su propia identidad, fundada en la continuidad y contigüidad de su forma de vida.</p> <p>"[Las preguntas sobre la resistencia] giran alrededor de la pregunta ¿Quiénes somos? Y su objetivo principal es atacar, ante todo, una técnica, una forma de poder, que se aplica a la inmediata vida cotidiana que, al categorizar al individuo,</p>   | <b>Imposición de una identidad discapacitada a las personas con diversidad corporal funcional, desde diferentes</b>             | <p>Diálogo con actores del horizonte deportivo marginal y de otras prácticas (artísticas, sociales) que reivindican la transgresión / liberación de los límites</p>  |

|  |  |   |   |
|--|--|---|---|
|  | <p>le marca su propia individualidad, lo adhiere a su propia identidad, le impone una ley de verdad que él debe reconocer y que los otros tienen que reconocer en él. Es una forma de poder que hace a los individuos sujetos". (Giraldo, 2006)</p> <p>Lo que está en juego es el despliegue de una identidad en resistencia "como respuesta al ejercicio del poder sobre el cuerpo, las afecciones, los afectos, las acciones, que es constitutiva de las relaciones de poder" (Giraldo, 2006). Es una manera de vivir la libertad, de correr el riesgo de vivir la vida que se decide vivir, de no inscribir en el cuerpo una ley diferente al deseo propio, morir haciendo lo que gusta, en su propia ley.</p> <p>Desde el auto-reconocimiento del fortalecimiento y ampliación de capacidades, de la libertad encarnada en la práctica deportiva del horizonte marginal, de un cuerpo acostumbrado y reclamante del movimiento, emerge la resistencia a las determinaciones del modelo médico durante el proceso de rehabilitación.</p> <p>La resistencia no plantea una dinámica de negociación, con el modelo médico para flexibilizar los límites de las determinaciones protocolarias, ni postula la necesidad de segundas opiniones profesionales. En su lugar, no se sujeta a la autoridad del concepto médico, postura que, además, permite mantener abiertas todas las posibilidades. Se rechaza radicalmente la definición externa de cualquier límite / limitación al propio cuerpo por la autoridad médica. "La reapropiación del propio cuerpo pasa por la supresión de las imposiciones médicas" (Ferreira, 2009). Interpretación extensible a cualquier forma de constricción de los sueños.</p> <p>El rechazo a la limitación no se asocia exclusivamente con la condición de discapacidad. Es general, se relaciona con los discursos que otros han impuesto para que los cuerpos se ajusten al lugar y las funciones que a cada quien le ha correspondido en el orden dominante. De manera que, aunque cualquier persona podría hacer casi cualquier cosa de las que hacen los seres humanos, no le está permitido hacerlo, el poder del cuerpo es sometido.</p> <p>Pero, a diferencia de lo que sucede con otros campos de conocimiento, donde la privatización de los medios de producción dificulta la construcción de poder-conocimiento alternativo, el cuerpo puede informar de los límites de sí mismo, cuando aún no ha rendido sus poderes a la tecnología.</p> <p>Quien ha explorado los límites de su cuerpo sabe lo que puede lograr. Conocimiento encarnado, no disociado del hacer, saber-poder que se opone al del modelo médico. Afirmación del sí mismo al que la individualización impuesta</p> | <p><b>determinates médicos y sociales:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Escisión entre el antes y el después que es impuesta desde la mismidad, donde se es reconocido otro en función de la discapacidad. "En esta procesualidad dialéctica de uno mismo y otro, se le niega generalmente al otro la posibilidad de ser" (Míguez, 2013).</li> <li>- Encarnación de artefactos que moldean los cuerpos y exhiben el poder de la tecnocracia: las PcDFC devienen modelos de exhibición de las tecnologías. "En este proceso el cuerpo se ha visto reducido a un signo de sí mismo — abandonado por una versión mejor del mismo—". (McLaren, 1997)</li> <li>- Disminución de los poderes del cuerpo que, bajo la lógica de comodificación que rige el diseño y la invención, terminan sometidos por aquello que estaba a su servicio. El propósito de la comodificación es la dominación, que,</li> </ul> | <p>impuestos externamente al movimiento o libre expresión corporal.</p> <p>Estudio de perspectivas críticas a la dominación por o mediante las nuevas tecnologías de la información y la inteligencia artificial (vgr. dromocracia cibercultural, críticas al transhumanismo, al materialismo tecnocientífico, etc.).</p> <p>Promoción de prácticas corporales por los propios profesionales de la salud, orientadas al autoconocimiento de su cuerpo y el desarrollo de sus potencias.</p> <p>Organización de espacios de encuentro e intercambio (grupos, redes, eventos) sobre identidades corporales resistentes e insurgentes, de experiencias de resistencia a los determinantes de producción de discapacidad, y de prácticas de rehabilitación orientadas a la autonomía y la corporalidad.</p> |
|--|--|---|---|

|  |   |   |  |
|--|---|---|--|
|  | <p>no le puede negar el acceso a la totalidad: “uno puede hacer todo en esta vida”. La resistencia enfrenta la fragmentación del cuerpo, segregado en los espacios y parcelado en el conocimiento:</p> <p>“La resistencia es construida sobre la base de la experiencia límite vivida por aquellos que hacen de la resistencia una auténtica práctica de libertad. Desde este punto de vista, el poder ya no busca disciplinar la sociedad, sino que busca controlar la capacidad de creación y transformación de la subjetividad [...] son luchas contra el “gobierno de la individualización”, los privilegios del conocimiento, contra la forma en que el conocimiento circula y funciona, sus relaciones de poder”. (Giraldo, 2006)</p> <p>Resistir es recorrer las fronteras del conocimiento, reconocer un mundo más allá de las mismas, explorar otras posibilidades, evidenciar lo que se ha invisibilizado, negado y desconocido, ser testigo de otras historias.</p> <p>A la historia aún le faltan otras voces –no legitimadas por las estructuras disciplinares– de quienes encarnan conocimientos resistentes. Ir más allá del “nosotros” disciplinar es transdisciplinar que, de acuerdo con Maldonado (2014), es “indisciplinar el conocimiento, las instituciones, el Estado y la sociedad, que significa dejar de pensar en términos de disciplinas, ámbitos, campos o áreas, todos los cuales son rezagos de corte eminentemente feudal”.</p> <p>Desde estas consideraciones, se ratifica la diversidad corporal/funcional como un lugar esencial de la emancipación: “la corporalidad es el nivel decisivo de las relaciones de poder” (Quijano, 2014), que reivindica el valor de la vida por sí misma y la corporalidad como expresión de esta. En otras palabras, resistir es constituir La Vida en la forma de vida.</p> | <p>mediante el modelamiento del cuerpo-artefacto (ortopedia), y el aprendizaje dentro el nuevo modelo (ortopraxis), hacen aceptable el sometimiento, la aceptación resignada de un lugar de subordinación.</p> <p>- Patologización del individuo.</p> <p>La disociación del poder del cuerpo se efectúa despojando al cuerpo del conocimiento de sí mismo, de manera análoga a como se desarticula el saber del hacer. El conocimiento del cuerpo, reconstruido por el poder, deviene a través de la socialización, la educación, los artefactos que lo comodifican y sustituyen, y del modelo médico, que se erige como la autoridad que establece e informa los límites de cada cuerpo.</p> |  |
| <p><b>Espiritualidad religiosa: otro poder, superior al poder-saber médico sobre la vida</b></p> | <p>La resistencia al saber dominante por quienes no tienen el mismo conocimiento que los profesionales de la salud, se establece desde un lugar distinto al de la racionalidad técnica, para desempoderarlo.</p> <p>En la medida que el discurso científico se postula como absoluto, al abandonar su comprensión de los fenómenos desde la incertidumbre, la probabilidad y la</p>   | <p>Sometimiento de los usuarios de los servicios de rehabilitación a las decisiones de la tecnocracia de la salud, por el desequilibrio de</p>  | <p>Reconocer en las diversas identidades y prácticas culturales, creencias, valores, que empoderen a los usuarios de los servicios</p> |

|  |  |   |   |
|--|--|---|---|
|  | <p>provisionalidad de sus conclusiones, entra al terreno del dogmatismo. A este dogmatismo, se opone la cosmovisión religiosa, desde la cual restablece la igualdad fundamental entre legos y doctos, al plantearle a estos últimos que “ellos no son Dios”, que el conocimiento médico no es el poder que está por encima de todo y, por tanto, no tienen el derecho a pronunciar la última palabra, que es una decisión sobre los tiempos en que acontecen las cosas. Así, devela a su modo que la racionalidad científica no puede establecer determinismos sobre el futuro y, en consecuencia, las decisiones deben fundamentarse en los datos del presente.</p> <p>Es una postura de resistencia en varios sentidos: a la legitimidad de la racionalidad hegemónica, a la jerarquía tecnocrática, a las intervenciones sobre los tiempos que es poder sobre la vida y negación de la esperanza, a la negación de la subjetividad. Esta postura desde la cosmovisión religiosa responde a “[...] una necesidad de signo afectivo, catártico y socialmente regenerador que no encuentra cauce de expresión en el universo árido de la racionalidad hegemónica. Se trata de discursos críticos hacia la tecnología y sus correlatos: la destrucción de la naturaleza, la manipulación del individuo, el control panóptico del sujeto... Distintas expresiones de la resistencia a la ideología del control social, siempre al servicio de las minorías detentadores del discurso experto”. (Migliaccio, 2012)</p> <p>Se establece una inversión simbólica entre fines y medios que reivindica la centralidad de la persona y objeta las decisiones médicas sobre la duración de los procesos de rehabilitación.</p> <p>De otra parte, la fe religiosa permite desculpabilizar-se, al resignificar el sufrimiento, frente al significado cultural de la discapacidad como castigo. Rodríguez et al (2014) plantean que el sufrimiento puede permitir el paso hacia un acto creativo para re-hacernos, que depende de la capacidad de conseguir representarlo y darle un sentido, que, en el caso de Ligia es fortalecer su capacidad para luchar, asumir su vida como una misión que la hace crecer como persona, no un destino trágico frente al cual debe resignarse.</p> | <p>poder entre unos y otros, en detrimento de los derechos de los usuarios, de su autonomía y dignidad.</p> | <p>de salud para resistir a las élites y mediaciones tecnocráticas.</p> |
|--|--|---|---|