

**Tesi doctoral**  
**Universitat Autònoma de Barcelona**

**Terapia Ocupacional:  
Una disciplina para la autonomía.  
Prácticas y discursos de Gubernamentalidad  
y subjetivación en torno  
a una ciencia emergente**

**Pamela Loreto Gutiérrez Monclús**

## Índice

Índice de imágenes.....	3
Agradecimientos .....	7
1. Introducción .....	11
2. Ocupacional Complex. El perfeccionamiento de una forma de Gubernamentalidad. ...	21
2.1. La construcción de la Ciencia de la Ocupación .....	25
2.1.1. Ciencia en acción. Herramientas desde los estudios de ciencia, tecnología y sociedad para comprender el desarrollo del Ocupacional Complex .....	26
2.1.2. Emergencia de un saber disciplinar. Ocupacional Complex: Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación .....	31
2.1.3. Gubernamentalidad. En respuesta a la crítica feminista a los estudios de ciencia, tecnología y sociedad .....	35
2.2. Ocupacional Complex como forma de .....	38
gubernamentalidad .....	38
2.2.1. Saber disciplinar .....	38
2.2.2. Gubernamentalidad y dispositivo .....	40
2.2.3. Relaciones entre ciudadanos y expertos .....	45
2.3. Reconstrucción crítica de las formaciones sociohistóricas del sujeto de intervención del Ocupacional Complex .....	51
2.3.1. Sujeto ocupacional moral .....	55
2.3.2. Sujeto ocupacional fragmentado .....	57
2.3.3. Sujeto ocupacional activo .....	60
2.3.4. Coexistencia de los sujetos de intervención .....	62
3. Epistemología y metodología .....	65
3.1. Epistemología .....	67
3.1.1. Representacionismo v/s construccionismo .....	67
3.1.2. Conocimientos situados .....	70
3.1.3. Ética y política en la producción de conocimientos .....	73
3.1.4. Producción de conocimiento para la generación de lugares habitables y de felicidad moderada .....	74
3.2. Metodología: perspectiva etnográfica y producciones narrativas .....	76
3.2.1. Principios metodológicos .....	79
3.2.2. Técnicas e instrumentos de investigación .....	85
3.2.3. Contexto de la investigación .....	100
3.2.4. Plan de tabulación y análisis de los datos .....	109
4. Diálogo reflexivo en torno a la Terapia Ocupacional. Producciones narrativas. ....	115
4.1. La dignidad humana como pilar fundamental de la práctica interventiva.....	117
4.2. Identidad profesional y proyecciones de futuro de la TO .....	137
4.3. El nacimiento de la Filosofía ciencia ficción.....	151
4.4. Más allá de la intervención individual: TO y su contexto .....	164
4.5. Una gran experiencia.....	183
4.6. Terapia Ocupacional en condiciones.....	194

4.7. Terapia Ocupacional y contexto sanitario .....	209
5. Difractando la Terapia Ocupacional .....	233
5.1. Terapias ocupacionales.....	237
5.2. Gubernamentalidad y subjetivación en Terapia Ocupacional .....	246
5.2.1. Formas de Gubernamentalidad y subjetivación en Terapia Ocupacional	247
5.2.2. Tensiones en torno al sujeto interventor e intervenido en Terapia Ocupacional .....	262
5.3. Hacia una epistemología para la Terapia Ocupacional .....	285
5.3.1. Articulación compleja de saberes expertos.....	293
5.3.2. Dignidad e interdependencia.....	298
5.3.3. La dimensión política de la Terapia Ocupacional .....	309
5.3.4. Por una Terapia Ocupacional social/comunitaria.....	326
6. Para continuar el camino .....	335
7. Referencias bibliográficas .....	345
8. Anexos en CD adjunto .....	367

## Índice de imágenes

Columna de imágenes de la contratapa e imágenes de capítulos:

1.- Imagen del Blog: “Discapacidad y salud” en:  
<http://discapacidadrosario.blogspot.com/2010/11/y-si-la-discapacidad-no-estuvieradada.html>

2.- Imagen que acompaña al poema de la diversidad al pluralismo en:  
[http://diversitatfuncional.blogspot.com/2008\\_08\\_01\\_archive.html](http://diversitatfuncional.blogspot.com/2008_08_01_archive.html)

3.- Imagen de web Derechos Humanos Ya en:  
<http://www.derechoshumanosya.org/node?page=1>

4.- Imagen cedida por Anna Poca, del libro As de Corazones en:  
<http://www.annapocasland.com/CMS/>.

Diseño de la portada por Guido Fuentealba

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Dedicatoria

A mis amores Cristian y Miquel.

Y con recuerdo y admiración, a Idoia Estrada, Manuel Lobato, y Miriam Hernández,  
personas que hicieron de sus vidas una lucha para lograr una vida independiente y una  
sociedad mejor para todas.

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

## Agradecimientos

Con gran agradecimiento a mi núcleo, mi familia, mi querido compañero, Cristian y maravilloso hijo, Miquel.

Conjunto a ellos mis padres por su apoyo incondicional, a mis herman@s; cuñad@s; suegr@s, mis sobrin@s: Rodrigo, Benjamín, Sofía, Javiera y Diego, y a mis abuel@s Filomena y Ángel y la gran familia que ellos me ha regalado. Y en forma especial a Sofía, por ser motor de estas ideas.

Agradecimiento especial a Betsabé Méndez, querida amiga, colega y “culpable” de esta tesis.

Agradecimiento a Antonio Centeno, Núria Gómez, Adolph Raztka, y en especial a Manuel Lobato y Miriam Hernández por sus experiencias y enseñanzas.

A mis queridos profesores, Joan Pujol y Marisela Montenegro, por su apoyo y amistad.

A mis amig@s y compadres; Rodrigo y Caty, que en tesis doctorales y la vida van un paso adelante, mostrándome caminos.

A mis amig@s cómplices de muchas aventuras; Marta, José, Dania, Math, Soledad, Joseph, Karla, Paz, Amalia, Iris, Sandra, María Jesús.

A mis amig@s colegas terapeutas ocupacionales de aquí y allá, en especial a Laura.

A las personas con quienes he tenido el privilegio de trabajar y aprender, en especial a Idoia, Carlos, Helio y Juan.

A quienes colaboraron en las narrativas: Laura, Anna, Betsabé, Sergio, Antonio, Manuel, Esther, Carmen, y a quienes dieron vida al trabajo de campo.

A FIC, Fractalidades en Investigación Crítica, por ser un encuentro presencial y virtual que me permitió ampliar horizontes y seguir vinculada online.

A Creación, por ser mi grupo de amigos investigadores del mundo mundial.

Al equipo de profesores, estudiantes y funcionari@s de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de Chile, por animar y alentar el cierre de este proyecto.

A mis APs en tesis, Diego, Carola, Pedro, Guido y Marcela.

Mil gracias.



Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

## **Terapia Ocupacional: Una disciplina para la autonomía. Prácticas y discursos de Gubernamentalidad y subjetivación en torno a una ciencia emergente<sup>1 2</sup>**

Palabras claves: Gubernamentalidad, subjetivación, Terapia Ocupacional, ciencia.

Resumen:

La presente investigación articula debates en torno a la intervención de la Terapia Ocupacional desarrollados desde visiones como las epistemologías feministas (Haraway, 1997/2004), los estudios sociales de la ciencia (Latour, 1992) y los estudios de discapacidad (Barton, 1998; Oliver & Barnes, 1998). La intención es hacer dialogar a los diferentes agentes (principalmente terapeutas ocupacionales y personas con diversidad funcional) acerca de las formas de gobierno (racionalidades políticas y tecnologías de gobierno) y subjetivación presentes en estas prácticas terapéuticas. El objetivo de este diálogo será problematizar y no sólo deconstruir las categorías o prácticas sociales de las que formamos parte, sino que potenciar un espacio de conocimiento colectivo que nos permita resignificar las relaciones, en un compromiso de cambiar y difractar (Haraway, 1991/1995) las estructuras de gobierno y subjetivación en base a las nociones de articulación, dignidad, interdependencia, y la dimensión político - social de la Terapia Ocupacional.

Los objetivos apuntan a una reflexión conjunta en torno a la Terapia Ocupacional, con las terapeutas ocupacionales y personas con diversidad funcional<sup>3</sup> usuarias de servicios, que

---

<sup>1</sup> Relacionada a la profesión de la Terapia Ocupacional, se ha desarrollado desde la década de los 80, el área de conocimiento disciplinar denominada Ciencia de la Ocupación.

<sup>2</sup> Para evitar el uso de masculino como genérico (<Los [hombres] autores>), sin complicar la lectura del texto añadiendo el femenino separado de una barra (<Los/as autores/as>), se ha optado por usar el femenino, entendiendo que hacemos referencia al sustantivo elíptico <persona> (<Las [personas] autoras>), cuando la redacción permite una lectura cómoda a la lectora.

<sup>3</sup> Es un término alternativo al de discapacidad que ha comenzado a utilizarse en España por iniciativa de los propios afectados. El término fue propuesto en el Foro de Vida Independiente en enero de 2005 y pretende sustituir a otros cuya semántica puede considerarse peyorativa, tales como "discapacidad" o "minusvalía".

permita difractar y reflexionar acerca de las formas de subjetivación y Gubernamentalidad presentes en esta disciplina en construcción a ser ciencia, para:

- Reconstruir el concepto del “otro” en la intervención desde una noción de interdependencia
- Valorar el conocimiento de las personas con diversidad funcional respecto de las experiencias en torno a la Terapia Ocupacional
- Posicionar políticamente la disciplina respecto de los derechos de las personas con diversidad funcional.

La metodología que se utilizó fue la etnografía y las producciones narrativas, por medio de las cuales se generó un diálogo y conocimiento con terapeutas ocupacionales y personas que han utilizado sus servicios.

El análisis de resultados se realizó por medio de la categorización de la información registrada en el diario de campo que, en conjunto con las producciones narrativas, generó mi narrativa que integraba ambos procesos.

Finalmente se concluye con los principales aportes de la tesis, sus limitaciones y proyecciones.



## 1. Introducción



La Terapia Ocupacional ha sido definida de diversas formas a lo largo de su historia, sin embargo, una característica ineludible y común tiene que ver con la afirmación de que la participación en ocupaciones, afecta significativamente la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas (Carlson & Clark, 1991). En este sentido, la Terapia Ocupacional entiende el uso terapéutico de la ocupación como un “medio” o método de cambio en el desempeño y como un “fin” en el proceso de intervención, que se produce con la mejoría del cliente al involucrarse en una ocupación significativa (The American Occupational Therapy Association, I., 2002). Así, la Terapia Ocupacional históricamente ha centrado su intervención en personas que necesitan soportes, tanto a nivel personal como social, para un desempeño más efectivo. En un principio, se orientó a personas que tenían alguna patología mental o física, sin embargo, hoy y desde el desarrollo de una nueva área de conocimiento: la Ciencia de la Ocupación, se plantea como un área de conocimiento y comprensión del ser humano, que la proyecta a intervenir con todo tipo de personas y comunidades.

En los últimos treinta años, el desarrollo de un cuerpo de conocimientos sobre la ocupación, denominado Ciencia de la Ocupación, ha permitido generar un soporte que enriquece la práctica de la Terapia Ocupacional (Carlson & Clark, 1991). En este sentido, Wilcock (1999) señala que las investigaciones en la Ciencia de la Ocupación avalan las premisas de la Terapia Ocupacional, dando una perspectiva única y distintiva de la ocupación, útil para todas las personas y no sólo para las que requieren asistencia médica (Wilcock, 1999).

Es así como la Ciencia de la Ocupación realiza un estudio sistemático del comportamiento humano y su meta es desarrollar una base que describa y entienda la participación en ocupaciones (Carlson & Clark, 1991), abriendo así una dimensión más al entendimiento de la persona como ser bio-psico-social y ocupacional.

Este conocimiento sobre las personas conlleva una responsabilidad y una necesaria reapropiación conceptual, desde una perspectiva reflexiva y cultural, que permita un desarrollo local, relevante y respetuoso, con quienes articulamos nuestras intervenciones. Desde la barriga del monstruo, (haciendo alusión a la metáfora que utiliza Donna Haraway

para explicar la posición de hacer crítica desde la academia), buscamos redefinir y actuar, considerando las limitaciones de este “estar dentro” y entendiendo que sería imposible hacerlo de otro modo. Comprendemos que, desde otras perspectivas, esta posición podría inhabilitarnos en el hacer y el investigar (al cuestionar la “objetividad”). Sin embargo, queremos seguir habitando este espacio e intervenir en él, apostando por una co-construcción de conocimientos por medio del diálogo que estableceremos con las personas que participan en la investigación.

Situada desde la epistemología de los conocimientos, no puedo negar mi condición de terapeuta ocupacional-docente-mujer- investigadora- familiar de persona con diversidad funcional- madre, etc., sino, intentar difractar colectivamente comprensiones en torno a la Terapia Ocupacional y a la Ciencia de la Ocupación.

En este sentido, ser terapeuta ocupacional, aprender de la práctica en comunidad, de los movimientos sociales de personas con diversidad funcional, del diálogo con otros colegas y otras interventoras sociales, nos ha llevado a preguntarnos acerca de cuál es el posicionamiento político y ético de una disciplina que se articula con las lógicas del Estado y la mercantilización para hacer más efectivos a sus miembros; y que a su vez busca el desarrollo social y la igualdad de oportunidades para las personas con las que interviene. Esto motivó el recorrido que quiere intencionar esta tesis doctoral, al preguntarse, ¿cuál es el posicionamiento de nuestra disciplina y de sus actores, entendiendo que no está exenta de historia, valores, de una forma de intervención?.

Sabemos que la Terapia Ocupacional históricamente ha convivido con el modelo médico, y desde esta posición ha tenido pocas posibilidades de articularse como herramienta de cambio social. A su vez, consideramos que no es posible argumentar que nuestras prácticas deben ser “asépticas”, cuando pactamos (aunque no lo explicitemos) con un modelo médico, con unas prácticas de administrar el conocimiento y con un modelo de sociedad. Así, nuestras prácticas no están exentas de su dimensión política, no están libres de un modelo de sociedad a conseguir. Dada esta comprensión, se buscará explicitar las conexiones entre aspectos macros y aspectos micro de la matriz sociocultural en la que está

inserta la Terapia Ocupacional, entendiendo que este contexto/ matriz genera ciertas posibilidades y limitaciones.

Consideramos que los estudios de Gubernamentalidad abren perspectivas de análisis para pensar estos desafíos, al interesarse por el “contacto entre las tecnologías de dominación de los demás y las referidas a uno mismo” (Foucault, 1981/1990), en las que el poder -según Foucault- puede ser contemplado como una acción que guía las acciones, intenciones y decisiones de las personas -si bien dejan una parte libre para actuar, moldea las vías a través de las cuales los individuos ejercen su libertad (Rose, 2007).

En relación con las formas de Gubernamentalidad presentes en la Terapia Ocupacional, la discapacidad ha sido un ámbito de su acción clásicamente. Respecto de la discapacidad como concepto, algunas autoras señalan que “las definiciones (*de discapacidad*)<sup>4</sup> son habitualmente vagas, maleables y de usos intercambiables” (Jolly, 2003; Oliver & Barnes, 1998), lo que sin duda tiene implicancias relevantes en la forma de intervenir según la comprensión que se emplee. Por ejemplo, la definición del diccionario de lengua española la señala como la “limitación para llevar a cabo ciertas actividades provocada por una deficiencia física o psíquica” (Palés, 2002), lo que refleja una visión de que la causa de la discapacidad está centrada en la persona.

También la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1980, definió a nivel mundial la terminología que se utilizaría y uniformaría las comprensiones en torno a la discapacidad, desarrollando la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía entendiendo por deficiencia la limitación a nivel de órgano, la discapacidad como la limitación a nivel de funcionamiento y la minusvalía en relación a la dimensión social de la discapacidad. Esta clasificación incorporó un esquema lineal de discapacidad que “en cierta medida replicaba el Modelo Clínico de Enfermedad, estableciendo una secuencia que iba desde el trastorno a la minusvalía, pasando por la discapacidad y la deficiencia”(UIPC. IMSERSO, no informa). Según Oliver y Barnes, en esta clasificación está implícita la noción de normalidad, además de suponer la flexibilidad de la persona

---

<sup>4</sup> Texto introducido por la autora de la tesis, para facilitar la comprensión de la cita.

para adaptarse al medio y no así a la inversa. A su vez, las deficiencias son entendidas como la causa de la discapacidad o minusvalía, por lo tanto, la única intervención posible es la intervención médica o psicológica. También considera estos estados como estáticos y establece limitaciones poco claras entre unos y otros (Oliver & Barnes, 1998).

Luego, en el 2001, la OMS desarrolló la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF (Organización Mundial de la Salud, OMS., 2001). La CIF ha pasado de ser una clasificación de las consecuencias de las enfermedades, a ser una clasificación de los componentes de la salud, abarcando todos los aspectos de la salud y otros relevantes relacionados con el bienestar que son descritos como dominios de salud y dominios relacionados con la salud. Su objetivo es proporcionar una base científica para establecer un lenguaje común que permita la comparación de los datos y proporcionar un esquema de codificación sistematizado (UIPC. IMSERSO, no informa). Esta clasificación se articula con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) para ofrecer una mayor complejidad de las situaciones de las personas en términos de patología y de funcionalidad. La CIF considera las dimensiones del funcionamiento desde la ampliación de números de diagnósticos, la baja del umbral diagnóstico y la ampliación de los ejes de análisis (De la Mata & Ortiz, 2008). En ella, el “funcionamiento” y la “discapacidad” son vistos como consecuencia de la interacción entre la “condición de salud” de la persona y su entorno físico y social. Respecto a la discapacidad, es asumido como un término genérico que abarca las distintas dimensiones de “deficiencias de función y deficiencias de estructura” (antes deficiencias); limitaciones en las “actividades” (antes discapacidades) y limitaciones en la “participación” (antes minusvalía) (UIPC. IMSERSO, no informa). De esta manera, integra mayormente el modelo social de la discapacidad, al considerar la interacción entre las personas y sus ambientes.

Por su parte, la “Union of the Physically Impaired Against Segregation” (UPIAS), en Inglaterra, define la discapacidad como “la desventaja o restricción causada por una organización social contemporánea, que no toma o toma poco en cuenta a las personas que tienen deficiencias físicas y que las excluye de sus actividades sociales principales”



(UPIAS 1976:14 en(Oliver & Barnes, 1998), dando relevancia a la dimensión social de la discapacidad.

También el Foro de Vida Independiente (FVI) de España propone otra perspectiva al dejar de lado el concepto de discapacidad para hablarnos de **personas con diversidad funcional PDF**, “poniendo el énfasis en una característica positiva e inherente de la condición humana: la diversidad”, al mismo tiempo que considerando que la manera de funcionar del cuerpo es un aspecto más de la diversidad humana, y como tal, una riqueza (Centeno, 2006).

Podemos concluir que la discapacidad, campo habitual de articulación de la Terapia Ocupacional, comporta diversas definiciones. Esta diversidad de comprensiones nos señala porque no es fácil comprender qué entendimientos se usan cuando se habla de discapacidad en Terapia Ocupacional y sus implicancias cuando intervenimos. Por lo tanto, consideramos relevante reflexionar acerca de las concepciones de sujeto y las formas de Gubernamentalidad que se articulan en la intervención terapéutica, en el conjunto de actores que la conforman. Esto, con el deseo que esta investigación abogue por un conocimiento colectivo y por una co-construcción del mismo hacia “los proyectos globales de libertad finita, de abundancia material adecuada, de modesto significado en el sufrimiento y de felicidad limitada” (Haraway, 1991/1995).

Esta tesis quiere ser una reflexión dentro de la profesión, por medio del acercamiento de los debates de la intervención social crítica a la Terapia Ocupacional, desde un posicionamiento de habitar este terreno. Compartimos que “investigar es actuar políticamente, a la vez que actuar supone generar conocimiento. La separación entre investigación y acción es una idealización y purificación de categorías afin a una forma de gobierno que impone una acción “necesaria” basada en un conocimiento “objetivo”. *Investigación* es, por tanto, una forma de política dentro de nuestra particular hegemonía” (FIC, 2005).

En este sentido, Barton nos desafía en esta tesis a que como investigadoras consideremos seriamente la naturaleza y los propósitos de sus actividades y apunta a lo que las sociólogas discapacitadas han dicho: que gran parte de la investigación que se realiza en ciencias sociales ha sido de naturaleza o fensiva y favorecedora de la discapacidad. Para ello plantean algunas preguntas que recogemos en esta investigación como, ¿en qué quiero influir con esta investigación?, ¿quién quiero que se percate de esta investigación?, ¿con quién quiero relacionar esta investigación? (Barton, 1998).

En respuesta a estas preguntas, el objetivo de la tesis es difractar<sup>5</sup> y reflexionar acerca de las formas de subjetivación y Gubernamentalidad presentes en esta disciplina en construcción a ser ciencia, para:

- Reconstruir el concepto del “otro” en la intervención desde una noción de interdependencia
- Valorar el conocimiento de las personas con diversidad funcional respecto de las experiencias en torno a la Terapia Ocupacional
- Posicionar políticamente la disciplina respecto de los derechos de las personas con diversidad funcional

A continuación se presenta la organización de la tesis doctoral que se constituye de siete capítulos. El primero corresponde a esta introducción. El segundo capítulo: “Ocupacional Complex: el perfeccionamiento de una forma de Gubernamentalidad”, construye un contexto sobre el cual situar la disciplina de la Terapia Ocupacional en su desarrollo a ser una ciencia, bajo la perspectiva de los estudios sociales de ciencia como una forma de gobierno generadora de subjetividades. Así, desde una perspectiva genealógica se analizan los sujetos de intervención presentes en esta profesión de la salud, en construcción hacia una ciencia ocupacional.

---

<sup>5</sup> “Difracción es una metáfora óptica útil para hacer el esfuerzo de marcar distinciones en el mundo” (Haraway, 1997/2004). Así, en lugar de la metáfora de la 'reflexión', en que el pensamiento se enfrenta a nuestra propia imagen, la metáfora Harawayana de la *difracción*, genera nuevas comprensiones del fenómeno.

El tercer capítulo: “Epistemología y Metodología” desarrolla el posicionamiento epistemológico y metodológico de la investigación. Considerando el acceso al conocimiento, a la luz de perspectivas feministas se eligió la autoetnografía y las narrativas. Las herramientas discursivas aportaron, desde la construcción de narrativas personales, la emergencia de un conocimiento difractorio y experiencial, y el registro de las experiencias (autoetnografía) nos permitió realizar una observación participante e implicada en las actividades que desarrollamos, con la intención de recoger los aspectos semióticos y materiales (FIC, 2005) presentes en estas relaciones.

El cuarto capítulo: “Dialogo reflexivo en torno a la Terapia Ocupacional: Producciones narrativas” contiene las producciones narrativas de cuatro terapeutas ocupacionales y tres usuarios de servicio de Terapia Ocupacional.

El capítulo quinto: “Difractando la Terapia Ocupacional” es mi narrativa, que pone en diálogo las producciones narrativas, el trabajo etnográfico y permite interrelacionar a los agentes generando conocimiento para difractor las comprensiones, con la intención de generar propuestas innovadoras, situadas y relevantes a las personas que se vinculan a estas prácticas.

En el sexto capítulo: “Para continuar el camino”, se desarrollan las conclusiones, limitaciones y proyecciones de la tesis doctoral.

En la séptima parte y final se encuentran las referencias bibliográficas, según formato APA.

Y por último, se adjuntan los Anexos en CD, que consisten en el diario de campo, la invitación a las producciones narrativas, el guión de las producciones narrativas, la transcripción de la primera versión de la narrativa de Manuel Lobato, que por motivos de fuerza mayor no pudo concretarse en narrativa y el Etno-análisis.

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Espero sinceramente que este trabajo refleje el aprendizaje que he podido obtener con todas las personas con quienes me he relacionado y sea en su conjunto un aporte a la reflexión y a la continua construcción de conocimiento.

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.



## 2. Ocupacional Complex. El perfeccionamiento de una forma de Gubernamentalidad.



A continuación se presentan a la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional, como un conjunto de saberes y prácticas que configuran una especialización de las formas de gobierno dentro del psy complex, configurando lo que llamaremos el Ocupacional Complex. Para establecer esta comprensión se analizarán los procesos de construcción de ciencia y cómo se configura una forma de gubernamentalidad, para a partir de allí, señalar las formaciones sociohistóricas de sujeto que ha configurado el Ocupacional Complex.

La Ciencia de la Ocupación surge relacionada a la profesión de la Terapia Ocupacional en la década de los 80 (del siglo pasado) en California, Estados Unidos (Hopkins & Smith, 1998). Constituyendo, hoy un movimiento global (Clark & Lawlor, 2009). Respecto de su surgimiento Hopkins y Smith señalan que las demandas de una práctica en rápida expansión -en referencia a la Terapia Ocupacional, junto a la necesidad de tener una perspectiva unificada que guíe la intervención, y el reconocimiento social de la importancia que la ocupación tiene para la salud, generaron el contexto para el surgimiento de esta ciencia (Hopkins & Smith, 1998).

La Ciencia de la Ocupación es definida por Larson como una disciplina académica, es decir, una rama de conocimiento, aprendizaje e investigación que debe considerarse dentro de las ciencias sociales y que no sólo provee conocimientos a la Terapia Ocupacional, aunque sin duda “la ocupación” es el foco central de esta práctica y la unidad de análisis de esta ciencia (Larson, Wood, & Clark, 2005).

En su proceso de validación, la Ciencia de la Ocupación busca el lugar de reconocimiento de episteme científica<sup>6</sup>, lo que le daría un carácter universal que validaría sus tecnologías y el propio reconocimiento de los sujetos en sus categorías y técnicas (Rivero, 2005). Sin embargo, los trabajos de Kuhn y Foucault y otros autores, nos han permitido reevaluar lo que entendemos por ciencia, incorporando nuevos elementos como la noción de sujeto y el contexto histórico; de este modo se genera un doble entendimiento respecto del concepto de episteme científica, el que surge del análisis lógico-positivista y aquel que inaugura la crítica moderna, el histórico-antropológico (Balza, 2005). En esta investigación

---

<sup>6</sup> “En tanto que, principio invariable que establece la objetividad del signo” (Balza, 2005).

recogeremos los aportes de estos autores para dar una comprensión de la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional que integre la constitución del sujeto de intervención y la historicidad.

En su desarrollo, la Ciencia de la Ocupación ha recogido los principios filosóficos de la Terapia Ocupacional<sup>7</sup> (Rudman et al., 2008) que se han “cajanegrizado”, (es una expresión tomada de la sociología de la ciencia que se refiere al modo en que el trabajo científico y técnico aparece visible como consecuencia de su propio éxito. Así, cuando una *máquina funciona eficazmente*, cuando se deja sentado un hecho cualquiera, basta con fijarse únicamente en los datos de entrada y los de salida, es decir, no hace falta fijarse en la complejidad interna del aparato o del hecho (Parlamento del agua, 2008)), entendiendo entonces por esto como la operación de cierre de controversias y estabilización de un fenómeno (black – boxing) (Sánchez-Criado, 2008). En donde la Ciencia de la Ocupación se ha generado como ciencia básica y aplicada (Clark & Lawlor, 2009), cuyo objetivo fundamental es “el estudio e investigación académica de las ocupaciones que las personas<sup>8</sup> desarrollan” (Pellegrini, 2007)(Yerka, 1993).

Para adentrarnos al dispositivo (Ocupacional Complex) de la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación recurriremos a algunas herramientas de los *estudios de ciencia, tecnología y sociedad* desarrolladas por autores como Latour (Latour, 1992; Latour, 1998; Latour, 2001) y Law (Law, 1998), para analizar el proceso de construcción de ciencia y recurriremos a la noción de Gubernamentalidad de Foucault (Foucault, 1991), para apuntar a qué tipo de sujeto de intervención gobernable se dibuja en este saber disciplinar. Para - como señala Townsend- generar conocimiento acerca de lo invisiblemente conectado, refiriéndose a cómo son dadas por hecho formas de gobernabilidad que regulan la vida diaria (Townsend, Langille, & Ripley, 2003).

---

<sup>7</sup> Las ideas sobre el uso terapéutico de la ocupación, como idea fundacional, continúan proveyendo sustento a la práctica clínica hasta la actualidad (Reed & Sanderson, 1999).

<sup>8</sup> El texto cursivo ha sido modificado por la autora, cambiando hombres por personas.



Es a partir de los estudios de Gubernamentalidad que se ha desarrollado el concepto de psy complex o complejo psy<sup>9</sup>, que analiza el rol social de los profesionales psy en la regulación del comportamiento. Parker lo define como “una red de teorías y prácticas que regulan el yo”(Parker, 1996; Parker, 2008), e incluyen al conjunto de profesionales vinculados con la psique: psicólogos, psiquiatras, psicoterapeutas, enfermeras psiquiátricas, trabajadores sociales de psiquiatría y terapeutas ocupacionales, entre otros.

El psy complex, como dispositivo de gobierno en su desarrollo disciplinar, ha logrado perfeccionar y fragmentar la comprensión del ser humano. En el caso de la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación, a lo que llamaremos dispositivo ocupacional u Ocupacional Complex, es entendido como un subconjunto diferenciado dentro del psycomplex, que ha generado una comprensión del ser humano como señala Wilcock ; “ser ocupacional” (Wilcock, 1993). Se abre así una brecha en la comprensión del ser humano “biopsicosocial”, ampliando los rangos de experiencia posible sobre los cuales gobernar la conducta de las personas. Asimismo, la fragmentación del ser humano “pretende producir una nueva superficie sobre la que imponer efectos duraderos (*de control*<sup>10</sup>) en el tiempo y en el espacio” (Tirado & Domènech, 2001), generando formas de subjetivación y normalización a disposición de las personas y poblaciones para su mejor funcionamiento en la sociedad.

De este modo, las terapeutas ocupacionales, al igual que otras profesionales de la salud - agentes en la provisión de servicios, participan en la generación de conocimiento y subjetividades que gestionan las formas de vida en pro del bienestar común, con lo cual colaboran en los procesos de Gubernamentalidad (Holmes & Gastaldo, 2002; Tirado & Domènech, 2001). Bajo esta óptica, entenderemos a la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación, como un Ocupacional Complex, una forma de Gubernamentalidad a través de la intervención *psicosociocupacional*, cuyo objetivo es moldear y afectar la conducta de los individuos y grupos sociales imponiendo unos cánones de normalidad y homogenización “necesarios” para el bienestar social (Rose, 1996).

---

<sup>9</sup> Término que deriva del trabajo de Michel Foucault y de los postestructuralistas franceses como Jacques Donzelot y Robert Castel.

<sup>10</sup> El texto entre paréntesis y cursiva ha sido agregado por la autora.

Con el objetivo de situar el contexto de surgimiento del dispositivo Ocupacional Complex, desarrollaremos una reconstrucción crítica de las formaciones socio históricas del sujeto de intervención desde una perspectiva genealógica, sin pretender hacer una genealogía, que excedería los objetivos de esta investigación. Identificando la disposición de tres figuraciones de sujetos ocupacionales que entenderemos, coexisten en la práctica interventiva actualmente. Estos son: el sujeto ocupacional moral, el sujeto ocupacional fragmentado y el sujeto ocupacional activo.

A continuación se desarrollará la construcción de la Ciencia de la Ocupación desde los estudios de ciencia, tecnología y sociedad.

## **2.1. La construcción de la Ciencia de la Ocupación**

En este apartado desarrollaremos una manera de entender la construcción de la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional (Ocupacional Complex) con las herramientas de los *estudios de ciencia, tecnología y sociedad*, para luego, a partir de la crítica feminista a éstos, que apunta a su limitada capacidad para explicar la complejidad de las relaciones de poder en sus metáforas sobre la construcción de la ciencia, vincularemos el Ocupacional Complex a la noción de Gubernamentalidad para abordar estas críticas y contar con herramientas acerca de las formas de subjetivación en los procesos de construcción de ciencia.

La perspectiva de los estudios de ciencia, tecnología y sociedad, aportan con la noción de *ciencia en acción*, para explicar cómo se generan las ciencias. Nosotros recurriremos a este concepto, para comprender como la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional se construyen. En este sentido, Castro señala que si la medicina se centra en el cuerpo, la psicología en la mente y la enfermería en la estructura del cuidado; la Terapia Ocupacional

lo hace en la actividad del sujeto y su significado (Castro, 2007). Sin embargo, y siguiendo a Clark y Lawlor, se entenderá que el foco de la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional no es sólo la actividad en sí, sino también los actores que participan en la ocupaciones, dentro de contextos sociales, culturales e históricos (Clark & Lawlor, 2009).

Se considera a su vez que ambas, la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación (Ocupacional Complex), forman parte de los dispositivos de gobierno de las sociedades contemporáneas y comparten las lógicas de normalización junto a otras disciplinas del ámbito de la intervención social; a la vez que intentan delimitar un campo de conocimiento propio teniendo como objeto de estudio la ocupación.

### **2.1.1. Ciencia en acción. Herramientas desde los estudios de ciencia, tecnología y sociedad para comprender el desarrollo del Ocupacional Complex<sup>11</sup>**

El proceso de elaboración de la ciencia, como señala Latour (1992), conlleva una mezcla turbulenta, muy diferente del método y la racionalidad científicas (Latour, 1992). Es así como el comprender la ciencia como *ciencia en acción* permite evidenciar los procesos de construcción de ésta, y cómo interactúan agentes y diferentes mecanismos para validar un tipo de conocimiento.

---

<sup>11</sup> A partir de los cuestionamientos a la noción de ciencia objetiva, apolítica y al servicio de intereses militares (Aibar), a finales de los años 70 se desarrollan nuevos enfoques en los estudios sociales de la ciencia, los que comprenden un cuerpo amplio de conocimientos. Aquí se desarrollarán algunos conceptos que nos permitirán comprender el proceso de construcción de ciencia y como esto se ve ejemplificado en la Terapia Ocupacional y la ciencia ocupacional.

A este respecto, Latour (1992) señala que desde el punto de vista del observador, ninguna de las personas piensa lógica o ilógicamente, sino que siempre lo hacen sociológicamente, es decir, moviéndose de un elemento a otro *hasta que comienza una controversia*<sup>12</sup>, entendida como versiones en pugna para su validación en la sociedad hasta que se generan un “ganador/a”, por lo tanto, un cierre de la controversia.

Es así como, el Ocupacional Complex es hoy un espacio abierto, en el que hay numerosos discursos competentes que producen diferentes versiones de los acontecimientos (Mackey, 2007), entendiendo que en ellos se expresan controversias. A este respecto, Latour (1992) señala que para el estudio de los procesos de ciencia en acción, la principal dificultad de ordenar el sistema de asociaciones heterogéneas<sup>13</sup> está en no hacer ninguna suposición adicional sobre cómo son realmente, lo que no significa que sean ficticias, sino simplemente que resisten ciertos juicios y que otros juicios las podrían romper (Latour, 1992).

Para el estudio de los procesos de ciencia en acción, Latour (1992) aporta una metáfora que ayudará a entender que estas *asociaciones* no son buenas ni malas, señalando que las cuestiones sociológicas se parecen mucho a un mapa de carretera. Todas las rutas van a algún lugar, sean caminos, carreteras, autovías, pero no todas van al mismo lugar, tienen la misma densidad de tráfico, y construirlas y mantenerlas no cuesta lo mismo. Lo único que se quiere saber sobre estos trayectos sociológicos es hacia dónde van, cuánta gente los recorre, con qué tipo de vehículo y si son cómodos para viajar, no si son correctos o

---

<sup>12</sup> Siempre que nos encontremos con una controversia, Latour (1992) propone:

- a) Observar en qué etapa se encuentra el enunciado elegido como punto de partida.
- b) Encontrar a la gente que procura que la afirmación se acerque más o menos a un hecho.
- c) Comprobar en qué sentido es empujada la afirmación por las acciones opuestas de esos dos grupos.
- d) La nueva investigación ofrecerá una medida de distancia entre la afirmación original y las nuevas.
- e) Por último, estas dos dimensiones nos presentarán el frente de las controversias (Latour, 1992).

<sup>13</sup> “De entramados compuesto de materiales diversos”(Tirado & Domenech, 2005).

equivocados (Latour, 1992). Entendiendo entonces, que más que el valor verídico o no de ellos, es relevante conocerlos y entender cómo se constituyen como Ciencia.

Señala a su vez, que en la trayectoria de construcción de ciencia se busca *interesar* a otros, no bastaría recorrerlos sino que es relevante convocar a otros, entendiendo por esto a "las acciones con las que una entidad intenta imponer y estabilizar, a través de su problematización, la identidad de otros actores a los que define"(Singleton & Michel, 1998), volviendo la así una versión como la "versión oficial". En este proceso, no basta con interesar a otros, sino que es relevante convocar cada vez más actores diversos, para así *enrolar* a científicos, público, instituciones, objetos y cosas con el fin de fortalecer dicha apuesta. Comprendemos que en este proceso de ciencia en acción, es cómo la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional (Ocupacional Complex), han desarrollando publicaciones específicas, sociedades, cursos de formación, etc., para así reunir, cada vez más actores diversos que den fortaleza a este desarrollo. A este respecto Rose (2007) señala que "las terapias se han apropiado (...) del dispositivo de conocimiento positivo, lo que incluye revistas, seminarios, presentación de resultados, investigación, evaluación, etc., junto con todo un conjunto de dispositivos de formación" (Rose, 2007).

A modo de ejemplo, una de las estrategias mundiales en salud que se desarrolla desde la década de los 80 ha sido la *promoción de la salud* desde la Carta de Ottawa (y su antecesora Alma –Ata), convirtiéndose en un objetivo a nivel mundial. Desde la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional es posible observar una tendencia que vincula la promoción de la salud con el concepto de participación ocupacional para así, *traducir* los intereses del cuidado de sí y la promoción de la salud por medio de las herramientas que dispone la disciplina, con el objetivo de situarse como expertas en la participación ocupacional de las personas y con ello, las promotoras de las buenas prácticas del cuidado de sí a través de conceptos como por ejemplo equilibrio ocupacional (Gómez, 2006).

En este ejemplo podemos ver lo que Latour (1992) señala como método que utiliza una entidad para interesar a otras es la *traducción*, por la que se entenderá la “interpretación que los constructores de hechos hacen de sus intereses y de los intereses de la gente que reclutan” (Latour, 1992), logrando que den respuesta a sus necesidades por medio de la propuesta ofertada. De esta manera, se intenta que los intereses de los demás sean interpretados por la nueva propuesta de conocimiento que se ha puesto en debate (generando o no una controversia).

Ahora, con el fin de “ganar” esta disputa y validar este conocimiento es necesario recurrir a diferentes aliados que fortalezcan la nueva propuesta como conocimiento verdadero y se establezca como un “*punto de paso obligado*” (Latour, 1992) de las nuevas propuestas de conocimiento que emerjan a partir o en relación con ella. Un ejemplo de esto en la historia de la Terapia Ocupacional fue que en 1925 se cambió el nombre de la revista “Archives Of Occupational Therapy” por “Occupational Therapy and Rehabilitation”, para ampliar el interés de la revista y unir otros relacionados a la rehabilitación como una forma de traducción de intereses, en términos de Latour.

En los procesos de ciencia en acción, Latour (1992) señala que cuando se recurre al adjetivo “*verdadero*”, “un nuevo y formidable aliado aparece de repente junto al vencedor, un aliado hasta entonces invisible, pero que ahora se comporta como si hubiera estado siempre: *la naturaleza*” (Latour, 1992), volviendo así a la versión que recurre a ella, como la versión respaldada y no cuestionada. En este sentido, cuando la Terapia Ocupacional habla de sus fundamentos filosóficos, recurre a la naturaleza para generar como su condición natural, que se “*es*” un ser ocupacional. Entendiendo a la ocupación como una fuente creadora y transformadora de los seres humanos (Wilcock, 2006), ya que al estar en su *naturaleza* también puede transformarlos, así la enfermedad o el malestar serían una consecuencia de no tomar en cuenta esta *naturaleza*.

Así, el recurrir a la naturaleza se vuelve una herramienta poderosa, ya que no hay dudas acerca de esta condición humana y sobre esto se desarrollarán nuevos postulados. A este respecto, Latour (1992) señala que en los procesos de construcción de ciencia, “quién tenga

la naturaleza de su parte gana, sin importar contra quién se enfrente” (Latour, 1992). De este modo, “la naturaleza es la causa final de la clausura de todas las controversias, cuando las controversias están ya clausuradas” (Latour, 1992).

Hemos señalado algunos aspectos, que nos permiten establecer algunas conexiones para comprender el Ocupacional Complex como *ciencia en acción*, en donde la meta de todas estas traducciones es llegar a ser indispensable. A este respecto, Latour (1992) señala que “el sentido geométrico de la palabra traducción significa que cualquier cosa que hagas, y vayas donde vayas, tiene que atravesar la posición de los rivales y ayudarles a promover tus intereses” (Latour, 1992). De este modo, una versión traduce a las demás adquiriendo una especie de hegemonía.

Aunque no sólo basta con interesar a otros, también es necesario vincular nuevos elementos pero no al azar, y estas alianzas pueden atravesar la frontera entre los humanos y las cosas. Es así como, que en estos procesos se establecen alianzas y convenios con organismos internacionales. Por ejemplo, en 1989 se dicta el primer doctorado en Ciencia de la Ocupación; en 1993 se edita la revista de Ciencia de la Ocupación, y progresivamente se inauguran sociedades internacionales y nacionales de Ciencia de la Ocupación en el mundo (Clark & Lawlor, 2009). Ya que “hasta que no se convierta en un autómatas, la unión de elementos que el constructor de hechos quiere difundir en el espacio y el tiempo, no es una caja negra. No actúa como unidad. Puede ser disociada, desmantelada, renegociada, reapropiada” (Latour, 1992). Por lo que se requiere de un trabajo constante.

Hasta aquí se ha identificado cómo las herramientas de los estudios de ciencia tecnología y sociedad permiten comprender la construcción de las ciencias y en particular de la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional como una *ciencia en acción*. A continuación se relaciona esta perspectiva con la idea de dispositivo de gobierno por medio del Ocupacional Complex.

## **2.1.2. Emergencia de un saber disciplinar. Ocupacional Complex: Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación**

El comprender los procesos de ciencia, como *ciencia en acción*, nos aporta recursos para comprender nuestra disciplina, la cual ha expresado su inquietud por concretar una ciencia para la Terapia Ocupacional desde sus inicios.

Respecto del objeto de estudio, la ocupación, en la bibliografía sobre Terapia Ocupacional se pueden encontrar diferentes conceptualizaciones, algunas que se refieren a ella como una actividad significada por la cultura, con propósito y que se da en un tiempo determinado y otras que enfatizan en la forma, función y significado de la ocupación (Larson et al., 2005); o las que apuntan a que aunque el foco está en la ocupación, no se ha de perder la visión dinámica en relación a los actores y los contextos (Clark & Lawlor, 2009) o la propuesta de Nelson que diferencia entre forma ocupacional (es el contexto en el cual el hacer toma lugar incluyendo lo físico y sociocultural, que son externas a la persona) y performance ocupacional (el hacer de una ocupación) (Blesedell, Ellen, & Boyt, 2009), o aquella en que es entendida como una actividad con sentido, en la que la persona participa cotidianamente y que puede ser nombrada por la cultura (Alvarez et al., 2007), lo que refleja que no hay un discurso unitario relativo a la Ciencia de la Ocupación y Terapia Ocupacional (Mackey, 2007) y su objeto de estudio.

Por lo tanto entenderemos a la ocupación como objeto de estudio *en construcción*, en al menos en dos sentidos: por un parte, desde su juventud como disciplina (Clark & Lawlor, 2009), y por otra, por la definición misma del objeto de estudio, dada su definición contextual, lo que hace imprescindible su desarrollo local para generar conocimiento pertinente a las condiciones socio históricas de las personas.



Considerando esta situación, se entenderá desde estudios de ciencia, tecnología y sociedad, a la Terapia Ocupacional y a la Ciencia de la Ocupación, como una *caja abierta* en construcción, en la cual se identifican aspectos elaborados y no cuestionados, como son los principios filosóficos de la profesión y otros aspectos en proceso de elaboración. A diferencia de lo que se entiende como *caja negra* que refiere a “cuando una parte de un artefacto o un conjunto de órdenes es demasiado complejo y en su lugar dibujan una cajita, acerca de la cual no necesitan conocer más que las entradas (inputs) y salidas (outputs)” (Latour, 1992).

A este respecto, Latour (1992) señala que “mientras una máquina está siendo construida, no puede convencerse a nadie de su buen funcionamiento” (Latour, 1992). De hecho, esta situación podría explicar la necesidad de validación constante que muchos terapeutas ocupacionales vivimos a diario (Fernández, 1996), al tener que dar a conocer la profesión, su objeto de estudio y sus aplicaciones.

En este contexto, la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional tendrían, como señalan Clark y Lawlor, *una relación simbiótica*: cada una contribuye a la otra para su supervivencia, siendo la Ciencia de la Ocupación el vehículo a través del cual la profesión llegará a ser más científica<sup>14</sup> y basada en evidencia (Clark & Lawlor, 2009). En este sentido el Ocupacional Complex, cobra sentido, no es posible comprender una sin la otra, ya que comparten de diferente forma el objeto de estudio.

---

<sup>14</sup> Pérez señala que las disciplinas, en ciencias sociales, surgen llevando al extremo todas las características clásicas de la racionalidad científica. La estricta separación entre sujeto y objeto es llevada al extremo de postular la neutralidad ética como condición de ejercicio profesional.(...) La tendencia analítica y atomista se llevó al extremo de intentar clasificar patrones conductuales identificando componentes últimos y mínimos, componentes de cuya combinatoria se espera la reconstrucción de toda la variedad de las realidades humanas empíricas. En psicología se recurrió a la estadística y a la fisiología, se espera de ellas no sólo un apoyo metodológico, sino lo que se busca es certeza, es decir, autoridad (Pérez, 1996/2009).

Al comprender la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional como una caja abierta, podríamos hacernos la pregunta que señala Latour (1992), respecto de si en los procesos de ciencia en acción se deviene en ¿hecho o artefacto?, considerando al hecho al enunciado que logra el estatus de verdad, respecto del artefacto que era algo que en principio se creía un hecho verdadero y, durante el proceso de investigación deviene falso. A este respecto, Latour (1992) señala que “un enunciado puede acercarse más a ser un hecho o un artefacto, en función de la forma en que se inserte en otros enunciados. Por sí mismo, un enunciado dado no es ni un hecho ni una ficción; son otros enunciados posteriores los que los convierten en tal” (Latour, 1992).

Ahora, al plantear la pregunta: ¿Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación: un hecho o un artefacto?, podemos señalar que se está validando, ya que el “estatus de un enunciado depende de los enunciados posteriores” (Latour, 1992). Además, “la elaboración de hechos y artefactos es un proceso colectivo” (Latour, 1992) y tanto en la profesión como en la disciplina es necesario uniformar y contextualizar discursos y prácticas de modo que permitan el cierre de este proceso de construcción.

Siguiendo la descripción de Latour (1992) acerca de los modelos de construcción de ciencia, la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación han desarrollado un *modelo de difusión* en que “nadie da forma a las ciencias y las tecnologías excepto al principio, por lo tanto, (...), la única explicación razonable de la novedad reside en los iniciadores, los primeros hombres y mujeres de la ciencia (los y las fundadores/as). Así, los/las iniciadores/as y fundadores/as son muy importantes para el modelo de difusión, ya que una vez que se ha descubierto, el primero obtendrá todo el mérito, eliminando así a una multitud de actores, para establecer que “unos pocos genios” tuvieron las ideas (Latour, 1992). A diferencia del *modelo de traducción*, en dónde no hay distinción entre ciencia y sociedad sino cadenas heterogéneas de asociaciones que, de vez en cuando, crean puntos de paso obligatorios (Latour, 1992).

En este sentido, es usual encontrar información acerca de los/las fundadores/as en la literatura de la Terapia Ocupacional; por ejemplo, en 1914, en Illinois, Chicago, se fundó la Sociedad Nacional para la Promoción de la Terapia Ocupacional<sup>15</sup>, impulsada por George Edward Barton y Williams Rush Dunton Jr., quienes estaban interesados en el “trabajo ocupacional”, nombre que luego dio paso a la Terapia Ocupacional (Ramos, 2003). En 1915, Eleanor Clarke Slagle fue contratada para desarrollar un programa que ayudaría a las personas con discapacidad a ser independientes. En consecuencia, lo que estaba allí desde siempre *-la ocupación como fuente de salud-* necesitaba de algunas personas “no para darle forma, sino para ayudarle a aparecer en público” (Latour, 1992).

A este respecto, Castro señala que en Terapia Ocupacional el recurso al institucionalismo es un hecho recurrente. Así, por medio del desarrollo de próceres o personajes dotados con capacidades y valores, se ha generado una institucionalidad sin un desarrollo epistémico fuerte, sino en la creencia común del valor de la ocupación (Castro, 2007). Según Castro, este escenario institucional y de fundadores suele darse en detrimento de las acciones epistémicas, debido a que importa conocimientos de otras disciplinas y desarrolla una lógica eminentemente aplicada sin desarrollar rasgos epistemológicos propios, señalando que “a falta de argumentos epistemológicos concluyentes, los textos invitan al terapeuta a que se arme de razones institucionales, razones que se convierten en prácticamente exclusivas para defender la pertinencia social del ejercicio profesional” (Castro, 2007).

Siguiendo con el *modelo de difusión*, Yerka (Yerka, 1993) ha definido a la Ciencia de la Ocupación como “una ciencia básica centrada en el estudio de los seres humanos como seres ocupacionales”, y se le identifica como la gestora de la Ciencia de la Ocupación. Así, en 1981 propone el desarrollo de la Ciencia de la Ocupación que estaría al servicio de la Terapia Ocupacional y se centraría en la explicación de la ocupación. A su vez, las terapeutas harían uso de este conocimiento para conocer los atributos de las actividades significativas y autodirigidas, con el fin de que las personas discapacitadas se adapten a los desafíos específicos del diario vivir. A su vez, Yerka indica que esta nueva disciplina beneficiaría a la sociedad al incrementar el conocimiento de las personas acerca de la

---

<sup>15</sup> Nacional Society for the Promotion of Occupational Therapy.

ocupación, permitiendo evidenciar las maneras en que la vida humana podría hacerse más productiva, satisfactoria, significativa y saludable (Hopkins & Smith, 1998).

Hopkins, por su parte, señala que el desarrollo de la Ciencia de la Ocupación sería una herramienta poderosa para resolver los problemas de identidad de la profesión, sus conflictos acerca de la utilización apropiada de la tecnología, sus dilemas acerca del grado de importancia que se debía dar a la ocupación, y contrarrestaría la tendencia del público a menospreciarla (Hopkins & Smith, 1998). En cierto modo, el estatus de ciencia sería entonces una forma de validación y de autoridad (Pérez, 1996/2009).

Se ha descrito la emergencia de la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional (Ocupacional Complex) con herramientas desde los estudios de ciencia, tecnología y sociedad. A continuación, se vincularán los estudios de Gubernamentalidad, como una manera de abordar la crítica de las feministas a sus postulados y complejizar la mirada sobre las relaciones de saber-poder.

### **2.1.3. Gubernamentalidad. En respuesta a la crítica feminista a los estudios de ciencia, tecnología y sociedad**

Los estudios de ciencia, tecnología y sociedad, y en específico los elementos que se consideran del trabajo de Latour y Law, permiten analizar el proceso de construcción de ciencia desde una perspectiva que busca la simetría entre las “causas” tecnológicas y sociales, dando agencia no sólo a los humanos en los procesos de construcción de conocimientos y demostrando la manera en que un saber se vuelve “verdadero”. Sin embargo, consideramos importante incorporar tres críticas desde perspectivas feministas que permitirán vincular la noción de Gubernamentalidad y relaciones de saber-poder en los procesos de construcción de ciencia.

En primer lugar el recurrir en los estudios de ciencia, tecnología y sociedad, en la Teoría del Actor Red, a la metáfora de la *red* aplicándola a la idea de conocimiento como el resultado de relaciones entre “nodos” uniformes y no jerarquizados, señala que estos procesos se caracterizarían por la flexibilidad. Así, el conocimiento sería algo infinitamente extensible y que se va tejiendo a medida que avanza la investigación científica, sin establecer mayores distinciones en sus procesos. Al respecto, Mclaughlin (2003) señala que lejos de la idea de “nodos” uniformes y no jerarquizados, los científicos son sujetos con características particulares y las relaciones entre ellos están muy lejos de no ser jerárquicas(Mclaughlin, 2003), cuestionando la flexibilidad de la red y aludiendo a sus diferencias en su constitución.

En este sentido, es interesante considerar la Terapia Ocupacional en Norteamérica durante las guerras mundiales y la expansión de la disciplina una vez que los profesionales obtuvieron un estatus militar. Esto potenció la disciplina y generó un marco de intervención particular, ejerciendo un saber-poder sobre el desarrollo de la Terapia Ocupacional. En este sentido, Hopkins y Smith señalan que “el esfuerzo de la guerra resultó provechoso para la Terapia Ocupacional” (Hopkins & Smith, 1998), indicando que con ello se establecieron varias escuelas y se desarrollaron procedimientos y políticas que beneficiaron a la Terapia Ocupacional<sup>16</sup>. Desde estos momentos, y en la lógica militar de su desarrollo, la Terapia Ocupacional fue definida como una disciplina bajo la autoridad médica, lo que ha determinado el contexto de intervención, el desarrollo epistemológico, las relaciones interpersonales, los objetos de intervención, etc.

En segundo lugar, Mclaughlin (2003) señala que los trabajos de Callon y Latour buscan describir procesos más que analizar las dinámicas particulares de clase o género. Por esto, las feministas consideran que ésta es una forma de positivismo conservador al considerar la “neutralidad de los procesos que forman las redes” (Mclaughlin, 2003). En este sentido,

---

<sup>16</sup> En 1947 los terapeutas ocupacionales lograron su status militar, y según Hopkins y Smith (1998)este reconocimiento proporcionó oportunidades para la obtención de apoyo financiero de parte del gobierno federal para la formación de futuros terapeutas ocupacionales y dio un importante entrenamiento a los futuros miembros de la Asociación Norteamericana de Terapia Ocupacional (AOTA) (Hopkins & Smith, 1998).

será importante considerar cómo en los discursos y prácticas de Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación, están tan presentes como en toda la sociedad patriarcal, las influencias de género y clase como aspectos “invisibles” y determinantes de la intervención, al reproducir, por ejemplo, en los procesos de rehabilitación los estándares esperados por cada rol sin cuestionar de qué maneras estas concepciones limitan a priori la participación ocupacional de las personas<sup>17</sup>.

Y en tercer y último lugar, Mclaughlin (2003) señala que la exclusiva concentración en las relaciones y negociaciones locales de la producción de significado dentro de las redes es cuestionado, ya que parece renunciar a los contextos en que las redes operan (Mclaughlin, 2003). Así, para las feministas interesadas en la Teoría del Actor Red (ANT), no es suficiente una explicación local de las relaciones de poder y cómo se forman y reforman y llegan a ser “máquinas significantes heterogéneas”. El considerar el poder como un efecto o consecuencia de los trabajos en la red, no es una explicación suficiente acerca de los patrones consistentes de dominación y explotación (Mclaughlin, 2003). A este respecto, consideramos que los procesos llevados a cabo tanto en Terapia Ocupacional y en la Ciencia de la Ocupación, deben considerar los contextos de producción y su influencia.

Revisadas las críticas feministas a los estudios de ciencia, tecnología y sociedad y en particular a la Teoría del Actor Red (ANT), en relación a su abordaje más bien descriptivo de las relaciones de saber -poderse se adscribe a que la noción de Gubernamentalidad que permitirá complementar esta visión de construcción de ciencia, evidenciando la regulación del comportamiento y subjetivación que se encuentra en los procesos de producción científica de conocimiento acerca de las personas, estableciendo *hechos* y *verdades* (Rivero, 2005) en un contexto socio-histórico dado.

---

<sup>17</sup> Ver en 5.2.2.- Tensiones en torno al sujeto interventor e intervenido en Terapia Ocupacional. Ejes que complejizan la intervención: nivel socioeconómico, edad y género.

## **2.2. Ocupacional Complex como forma de gubernamentalidad**

A continuación se presentan tres aspectos de relevancia para la comprensión del Ocupacional Complex. En primer lugar, entenderlo como un saber disciplinar permite comprender la forma de regular la conducta de las personas desde sus cuerpos, por medio de las disciplinas del espacio, el tiempo y las actividades, aspecto que se complementa, con la noción de Gubernamentalidad y dispositivo aplicado a la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación (Ocupacional Complex), lo que permite ampliar las formas de regulación del comportamiento como una acción de regulación cotidiana y mutua que busca el autogobierno de sí y la conformación de “ciudadanías responsables”. Para por último, abordar cómo configura las relaciones entre ciudadanos y expertos las formas de gobierno liberal avanzado.

### **2.2.1. Saber disciplinar**

Comprender el operar del saber disciplinar en Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación (Ocupacional Complex) nos permite entender cómo operan formas más bien estructurales de gestión de la vida. A este respecto Tirado y Doménech nos explican cómo operan los saberes disciplinares de distintas disciplinas sobre el cuerpo, por medio de la regulación de los espacios, el control de la actividad y el tiempo de la siguiente forma:

En primer lugar, distribuyendo a los individuos en el espacio a partir de la clausura. Para esto define lugares para habitar, clasificaciones para asignar y crea series. Así, “cada

individuo se define por el lugar que ocupa en una serie y por la distancia que lo separa del resto de miembros de la misma” (Tirado & Domènech, 2001).

En segundo lugar, por medio de la gestión de la actividad de los individuos pautando estrictamente el empleo del tiempo, aspecto que es abordado cotidianamente en la intervención de Terapia Ocupacional. A este respecto, Tirado y Domenech señalan que “tanto el loco como el prisionero saben qué tienen que hacer y qué no en cada momento. Se apunta temporalmente el acto, se elaboran *esquemas anátomo - cronológicos* que prescriben cómo y cuando éste debe acontecer. Se establecen correlaciones entre cuerpo y gesto, se enseña cuál es la mejor relación entre un gesto y una actitud global del cuerpo para lograr eficacia y rapidez en las tareas. Se definen las relaciones que el cuerpo debe mantener con el objeto que en cada instante manipula, no se puede coger la cuchara de cualquier manera, se deben manejar los artefactos en el taller bajo la atenta mirada del vigilante, etc. Finalmente, *se impone un perfeccionamiento constante de la actividad*<sup>18</sup>, si no se mejora en las actividades establecidas por la institución se reciben castigos. En esta segunda operación del proceso de inscripción, el cuerpo se vuelve útil, aparece como portador y canalizador de fuerzas, deviene de un “algo” específico, fragmentable en partes, compuesto de partes concretas sobre las que se puede intervenir puntualmente (diferenciar, corregir, depurar, eliminar)” (Tirado & Domènech, 2001).

La disciplina también organiza globalmente la temporalidad, generando un tiempo lineal, orientando hacia una meta y un futuro (Tirado & Domènech, 2001) y compone fuerzas en totalidades, de modo que el individuo comprenda que es parte de un engranaje y que su acción se inscribe en un proyecto global (Tirado & Domènech, 2001).

En este sentido, la Terapia Ocupacional como saber disciplinar ha habitado espacios como hospitales, manicomios, cárceles, etc., en los que se ha participado de la regulación de las conductas por medio del espacio, el tiempo y la actividad, siendo la ocupación y/o la actividad definida como su instrumento terapéutico. Lo que ha permitido analizar y regular

---

<sup>18</sup> Énfasis dado por la autora.



la cotidianeidad de las personas, orientando los objetivos de trabajo en proyección lineal e integrando a las personas “diversas” al proyecto normalizador de la sociedad.

Sin embargo, valorando la manera en cómo el saber disciplinar permite comprender a la Terapia Ocupacional, se considera -como señala Deleuze- que “las disciplinas descritas por Foucault son la historia de lo que poco a poco dejamos de ser, y nuestra actualidad se dibuja en disposiciones de *control* abierto, disposiciones muy diferentes de las recientes disciplinas cerradas” (Deleuze, 1989). Por lo que ampliaremos la comprensión de la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación por medio del concepto de Ocupacional Complex, que se vincula a la noción de Gubernamentalidad y dispositivo, complejizando su comprensión, permitiendo proyectar las relaciones entre ciudadanos y expertos en las democracias liberales actuales.

## 2.2.2. Gubernamentalidad y dispositivo

*Esto apunta a los mecanismos prácticos y reales, locales y aparentemente nimios, a través de los cuales los diversos tipos de autoridades pretenden conformar, normalizar, guiar, instrumentalizar las ambiciones, aspiraciones, pensamientos y acciones de los otros, a los efectos de lograr fines que ellas consideran deseables (Rivero, 2005).*

Entenderemos por Gubernamentalidad<sup>19-20-21</sup>, a las formas de cómo en las democracias occidentales se “combinan libertad aparente, con fuertes mecanismos más o menos

---

<sup>19</sup> Governmentality.

<sup>20</sup> Entendiendo, en primer lugar, al “ensamblaje formado por instituciones, procedimientos, análisis y reflexiones, los cálculos y tácticas que permiten los ejercicios de esta muy específica aunque compleja forma de poder, que tiene como objetivo a la población, como su forma principal de conocimiento la economía política y como su medio técnico esencial a los aparatos de seguridad. En segundo lugar, la tendencia que, por un largo período y a través de occidente, ha sutilmente llevado a la preeminencia sobre toda otra forma (soberanía, disciplina, etc.) de este tipo de poder que puede ser denominado gobierno, resultando, por una parte, el desarrollo de toda una serie de aparatos específicos de gobierno, y por otra, el desarrollo de toda una serie de saberes. Y por último, al proceso, o más bien el resultado del proceso, a través del cual el estado de

invisibilizados de control, llevando a la implantación creciente y cotidiana de múltiples mecanismo de bio-poder sobre más ámbitos de la vida y las poblaciones”(FIC, 2005).

La Gubernamentalidad, por lo tanto, incluye un conjunto de prácticas por medio de las cuales se pueden constituir, definir, organizar, instrumentalizar las estrategias que utilizan las personas libremente para establecer relaciones unas con otras (Medrado, 2002), empleando varios procedimientos y técnicas de acuerdo a cada caso (Foucault, 1994).

De esta manera, Morey cita a Foucault señalando que “gobernar (*governing*) es siempre un difícil y versátil equilibrio, con conflictos y complementariedades, entre las técnicas que aseguran la coerción y los procesos a través de los cuales el sí mismo (*the self*) es construido y modificado” (Morey, 1981/1990), por tanto, la Gubernamentalidad es un proceso que se basa en la libertad, expresada en la relación con el otro y consigo mismo.

La gubernamentalidad estaría expresada por dos aspectos: las racionalidades políticas, que codifican y expresan el cómo del poder; y las tecnologías de gobierno, que pretenden hacer efectivo y perfeccionable el ejercicio práctico del poder (Rivero, 2005). A este respecto, Rose y Miller (1992) invitan a pensar la Gubernamentalidad desde *las racionalidades*; como campos discursivos de configuración cambiante en cuyo marco se produce una conceptualización del ejercicio del poder y también desde *las tecnologías* de gobierno, que son mecanismos heterogéneos de estrategias, técnicas y procedimientos que a través de diferentes fuerzas buscan hacer sus programas operables para ejercer y encarnar las ambiciones del gobierno(Rose & Miller, 1992).

---

justicia de la Edad Media, transformado en un estado administrativo durante los siglos XV y XVI, gradualmente se vuelve gobernabilizado” (Foucault, 1991).

<sup>21</sup> Es relevante distinguir entre *Gubernamentalidad*, entendida como un proyecto político que no se limita al análisis institucional del Estado, y que permite observar el “arte de gobierno” de la conducta de la conducta, posibilitando análisis micros y macros, de la noción de *gobernanza*, que alude a un nuevo estilo de gobierno distinto del modelo de control jerárquico, que genera un cambio en el equilibrio entre el Estado y la sociedad civil, en el que se pone el acento en la ciudadanía activa y la vincula, en definitiva, a debates más amplios en torno a la democracia deliberativa, el comunitarismo y la visión neorepublicana de la sociedad civil (Natera, 2004).

Finalmente podemos ver cómo “el modelado del cuerpo da lugar a un conocimiento del individuo, el aprendizaje de las técnicas induce modos de comportamiento y la adquisición de aptitudes se entrecruza con la fijación de relaciones de poder” (Foucault, 1976/2000). De este modo, se despliega todo un “ensamblaje heterogéneo” de discursos y prácticas que buscan la gobernabilidad de unos por otros, es decir, la docilidad de los cuerpos (Foucault, 1979).

Sin embargo, la noción de Gubernamentalidad ha sido criticada como señala Mckee (2009) por su desprecio por lo empírico primando lo discursivo, a su vez, por su visión abstracta de gobernar que limita la libertad y acción, como por su falta de atención a las diferencias sociales porque anula el rol del Estado y no proporciona una explicación convincente de cómo la resistencia es posible (Mckee, 2009).

Algunos de estos aspectos son abordados en esta tesis, al recurrir a una metodología que permite dar cuenta de lo discursivo (como son las producciones narrativas), pero también lo material (como es la etnografía). Ante la limitación de comprensión de las diferencias sociales ( nivel socioeconómico, raza y género), se ha ido de la mano de posturas feministas que posibilitan atender a esta complejidad dentro de nuestras limitaciones<sup>22</sup>. Por otra parte, la limitación de agencia o resistencia, intentamos abordarla desde la fijación de un horizonte y un proyecto deseado a esta investigación, que promueva una práctica profesional hacia la interdependencia y reconozca el saber de las personas con quienes se trabaja. Por último, respecto del rol del Estado, se da cuenta de su relevancia como posibilidad y también como limitación, en la descripción del contexto de esta investigación e incorporándolo en el análisis.

Ahora, para complementar la noción de Gubernamentalidad, se recurrirá a la noción de dispositivo<sup>23</sup> de Foucault (Foucault, 1976/2000), entendido como los mecanismos

---

<sup>22</sup> Ver concepto interseccionalidad en apartado 5.2.2.- Tensiones entre el sujeto interventor e intervenido en Terapia Ocupacional.

<sup>23</sup> “Los dispositivos tienen como componentes líneas de visibilidad, líneas de enunciación, líneas de fuerza, líneas de subjetivación, líneas de ruptura, de fisura, de fractura que se entrecruzan y se mezclan” (Deleuze, 1989).

positivos, productores de saber y poder, ya que nos permitirá comprender la concreción del concepto de Gubernamentalidad y ampliar lo que tradicionalmente se ha entendido como “arte de gobierno”.

El dispositivo engloba tanto las prácticas discursivas como las no discursivas (Rivero, 2001; Rivero, 2005). Siendo “un ensamblaje de saberes, disposiciones arquitectónicas, discursos, técnicas de muy diversa índole (en la cual están incluidas las tecnologías del yo), desde el cual se han esparcido discursos y prácticas heterogéneas que se han unificado por vía de una estrategia de regulación de los hábitos de la población” (Rivero, 2005).

De esta manera, el poder no sólo se impone a los sujetos desde ámbitos institucionales, sino que funciona como el medio regulador y normativo que permite la formación de sujetos (Butler, 1993). A este respecto, Butler (1997) señala que “el término “subjetivación” encarna en sí mismo la paradoja: *assujétissement*; denota tanto el devenir del sujeto como el proceso de sujeción; por lo tanto uno/a habita la figura de la autonomía sólo al verse sujeto/a a un poder, y esta sujeción implica una dependencia radical” (Butler, 1997). Así, “la sujeción es, literalmente, el *hacerse* de un sujeto, el principio de regulación conforme al cual se formula o se produce un sujeto. Se trata de un tipo de poder que no sólo *actúa* unilateralmente *sobre* un individuo determinado como forma de dominación, sino que también activa y forma al sujeto” (Butler, 1997).

Para Butler (1997) “el sujeto Foucaultiano nunca se constituye plenamente en el sometimiento, sino que se constituye repetidamente en él, y es en la posibilidad de una repetición que repita en contra de su origen donde el sometimiento puede adquirir su involuntario poder habilitador”(Butler, 1997). En este sentido la repetición o iterabilidad (la repetibilidad que altera) “se convierte en el no-lugar de la subversión, en la posibilidad de una reencarnación de la norma subjetivadora que redirija su normatividad” (Butler, 1997).

Como dispositivo de gubernamentalidad y formador de sujetos el psy complex, ha sido descrito como “una red de teorías y prácticas que regulan el yo”, (Parker, 1996; Parker,

2008) que incluyen al conjunto de profesionales vinculados con la psique. El complejo psy o psy complex opera como una red de especulaciones acerca del comportamiento y de los estados mentales de los individuos, al tiempo que abarca y conjunta tentativas de regulación de los pensamientos y los comportamientos de la gente (Parker, 2008). Así, el psy complex ha extendido por ejemplo, en la cultura occidental, sus dimensiones de actuación por medio del enfoque multiaxial<sup>24</sup> de la clasificación internacional de enfermedad, DSM IV. Al respecto, Rivero señala que de esta manera “se plantea abarcar cada vez más amplios campos de experiencia” (Rivero, 2005). A este respecto, Pérez señala que “la psicología es, en general, el discurso moderno sobre el sujeto. Los contenidos del discurso de la psicología tienen su objeto en las características que se atribuyen a este sujeto e, incluso, en la idea misma de que haya tal sujeto: individual, racional, actuando en sociedad, movido por sus pasiones” (Pérez, 1996/2009).

Respecto de cómo opera el dispositivo psi complex, Ingleby (1985) señala que el dispositivo se instala por medio de dos vías. Una de ellas es la manera benevolente, “asistencial”, de “procura” y “ayuda” en la cual son presentados sus discursos y prácticas institucionales, y la segunda es la de colocar sus regulaciones e intervenciones en el marco de la racionalidad científica (Ingleby, 1985) (Rivero, 2005), lo que podemos observar en la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación desde las influencias del tratamiento moral, que apunta a aconsejar a buenas prácticas morales para los sujetos y cómo esto se intenta respaldar dentro de una lógica de conocimiento médico y válido dentro de una lógica de racionalidad científica a la luz de la Ciencia de la Ocupación.

Como un subconjunto diferenciado y formando parte de este dispositivo, se entenderá al *Ocupacional Complex* como las teorías y prácticas que regulan la conducta del yo desde su “ocupación”, incluyendo a la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación, generando formas de subjetivación y normalización a disposición de las personas y poblaciones para su mejor funcionamiento en la sociedad. Sería, por lo tanto, una herramienta especializada del psy complex, en la búsqueda de abarcar más ámbitos de la experiencia.

---

<sup>24</sup> Los ejes I y II incluyen los trastornos mentales, el eje III incluye trastornos y estados físicos, el eje IV respecto de los problemas psicosociales y ambientales, y el eje V la evaluación de la actividad global: social, laboral o escolar.

En este sentido, Castro señala que la Terapia Ocupacional en su historiografía ha intentado gestionar la energía, los tiempos y la actividad del sujeto, cuando “otorga condición de *ocupación significativa* tanto a las tareas laborales como a las artísticas” (Castro, 2007). De este modo, la Terapia Ocupacional “también está haciendo el juego de “governabilidad” deseado por las democracias liberales de occidente” (Castro, 2007) creando subjetividades deseables y generando técnicas coherentes con estas mentalidades (Carrasco, 2007), “todo ello bajo la ilusión de elección” (Castro, 2007).

A continuación se argumenta cómo las ciencias sociales se configuran como una plataforma de observación científica sobre el mundo que se quiere gobernar, y cómo de ellas derivan las diferentes profesiones del cuidado de sí y qué tipo de relación establecen con las ciudadanas.

### **2.2.3. Relaciones entre ciudadanos y expertos**

Según Nikoles Rose (1997), en el siglo XVIII europeo la “ciencia de la policía” aspiraba a un control de la conducta de las personas en todos los ámbitos de la vida, “de este modo el desorden se vería neutralizado por la fijación de un orden de las personas y las actividades” (Rose, 1997). Luego, el gobierno liberal abandona esta pretensión, proponiendo una lógica disciplinaria que va desde la escuela a la prisión, creando condiciones subjetivas de autodomínio, autorregulación y autocontrol para el gobierno de una nación ahora formada por “ciudadanos libres y civilizados” (Rose, 1997). Para el logro de este objetivo se hizo necesario construir un conocimiento acerca de lo que se ha de gobernar y de los medios en que puede ser configurado y orientado para producir objetivos deseables.

En este sentido, Santiago Castro-Gómez (2000) señala que “el nacimiento de las ciencias sociales no es un fenómeno aditivo a los marcos de organización política definidos por el

Estado-nación, sino constitutivo de los mismos, *ya que*<sup>25</sup> era necesario generar una plataforma de observación científica sobre el mundo social que se quería gobernar. Sin el concurso de las ciencias sociales, el Estado moderno no podría ejercer control sobre la vida de las personas, definir metas colectivas, ni construir y asignar a los ciudadanos una "identidad" cultural" (Castro-Gómez, 2000). Por lo tanto, era necesaria una representación científicamente avalada sobre el modo en que "funcionaba" la realidad social, ya que sobre la base de esta información era posible realizar y ejecutar programas gubernamentales.

En este sentido, "la matriz práctica que dará origen al surgimiento de las ciencias sociales es la necesidad de *"ajustar"* la vida *de las personas*<sup>26</sup> al aparato de producción. *Por lo tanto*<sup>27</sup>, todas las políticas y las instituciones estatales (...) vendrán definidas por el imperativo jurídico de la "modernización", es decir, por la necesidad de disciplinar las pasiones y orientarlas hacia el beneficio de la colectividad a través del trabajo. (...), lo que implica ligar a todos los ciudadanos al proceso de producción mediante el sometimiento de su tiempo y de su cuerpo a una serie de normas que venían definidas y legitimadas por *el conocimiento*. *Así*<sup>28</sup>, las ciencias sociales enseñan cuáles son las "leyes" que gobiernan la economía, la sociedad, la política, la historia, y el Estado por su parte, define sus políticas gubernamentales a partir de esta normatividad científicamente legitimada (Castro-Gómez, 2000).

De esta forma, las estrategias liberales "prometen crear individuos que no necesitan ser gobernados por otros, sino que se gobernarán y se controlarán por sí mismos y se cuidarán solos" (Rose, 1997). Se entiende, por tanto, que "el self moderno debe ser autónomo, libre y debe convertirse en un actor. Esta idea acerca de cómo se debe ser, induce a considerar un ser más completo cuando se es hábil para elegir, para realizar una narrativa propia. Esta noción del yo que es libre para elegir no es una simple y abstracta noción cultural, sino que está imbricada en toda una serie de prácticas que atraviesan toda nuestra sociedad (Rose,

---

<sup>25</sup> Texto agregado por la autora de la tesis doctoral, para facilitar la comprensión de la cita.

<sup>26</sup> Se ha cambiado "de los hombres" por las personas.

<sup>27</sup> Texto introducido por la autora de la tesis para facilitar la comprensión de la cita

<sup>28</sup> Texto introducido por la autora de la tesis para facilitar la comprensión de la cita

2007). A este respecto, Rose señala como ejemplo *el consumo*, en dónde se define el tipo de yo que se quiere ser mediante la elección que se hace cuando se compra.

Poco a poco, esto ha generado una división entre los miembros civilizados y aquellos que “carecen de capacidades para ejercer una ciudadanía responsable”, marcando la diferencia entre la normalidad y *l@s otr@s*<sup>29</sup> (Rose, 1997). Así, “los proyectos dentro del campo de la psicología y la psiquiatría, (*y también la Terapia Ocupacional*)<sup>30</sup> han configurado criterios de normalidad que generan categorías desde las que se tipifica la experiencia vivida por los sujetos y bajo las que los sujetos se conceptualizan. Esta acción de gobierno actúa desde el exterior y el interior de la persona a partir de los parámetros de normalidad establecidos institucionalmente y del que la empresa científica participa activamente” (FIC, 2005).

Desde estas lógicas neoliberales se responde a los que sufren como los autores de su propia desgracia (Rose, 1997) y deben ser ellos mismos -“los sujetos excluidos”, quienes adquieran compromiso con una serie de programas destinados a su reconstrucción ética en cuanto activos ciudadanos – (por medio de) programas que tratan de equiparlos con las destrezas y aprendizajes de autopromoción, de aconsejarlos para que recuperen su sentido de auto valor y autoestima, capacitándolos para que puedan asumir su legítimo puesto en cuanto sujetos auto actualizados y exigentes en una democracia liberal “avanzada” (Rose, 1997). Se pueden ver claros ejemplos de esta “redefinición de la ética de la personalización” en el desarrollo de modelos propios de la Terapia Ocupacional desde los años 80, basados en la práctica centrada en el cliente (Canadian Association of Occupational Therapist, C., 2002; Kielhofner, 2005). Así, “el yo en nuestra sociedad no es simplemente libre para elegir, el yo está obligado a elegir, está obligado a conferir sentido a su vida como si ésta fuese el resultado de toda una serie de elecciones” (Rose, 2007).

---

<sup>29</sup> Perspectivas sociales han ilustrado cómo la categoría de deficiencia y enfermedad han sido centrales para la economía del Estado, en el sentido que estas categorías han sido conectadas como insumos de la política social, de trabajo y bienestar (Jolly, 2003).

<sup>30</sup> El texto entre paréntesis y en cursiva ha sido agregado por la autora.



En este contexto, la dirección y gestión de la subjetividad es el objetivo de todo gobierno y con ese propósito se han elaborado multitud de diferentes públicos que han estado a cargo de diferentes especialistas: psicólogos, trabajadores sociales, sociólogos, terapeutas, consejeros y otros expertos que habitan el tejido social para regular la existencia social de la población tomando bajo su responsabilidad la salud y el confort del alma de esas personas (Tirado & Domènech, 2001).

Por lo tanto, “la adquisición de la ciudadanía es, entonces, un tamiz por el que sólo pasarán aquellas personas cuyo perfil se ajuste al tipo de sujeto requerido por el proyecto de la modernidad: varón, blanco, padre de familia, católico, propietario, letrado y heterosexual. Los individuos que no cumplen estos requisitos (mujeres, sirvientes, locos, analfabetos, negros, herejes, esclavos, indios, homosexuales, disidentes) quedarán por fuera de la "ciudad letrada", reclusos en el ámbito de la ilegalidad, sometidos al castigo y la terapia por parte de la misma ley que los excluye” (Castro-Gómez, 2000). Así, las terapias o “curas del alma”, como señala Rose, se configuran como una herramienta eficaz, en donde la “relación terapéutica es más una relación de tutela, que una relación contractual” (Rose, 2007) que permite a los sujetos acceder a un lenguaje y a unas prácticas “para actuar sobre ellos mismos con el fin de rehacerse” (Rose, 2007) y de este modo pensarse y actuar de otra manera.

Así, el principal objetivo de la agenda moderna es la creación de un espacio interior en el ser humano para gestionar la autonomía de sí mismo (Rose, 1996), donde el buen sujeto de gobierno asumirá voluntariamente la obligación de sacar el mayor provecho de su vida, mediante su autogestión responsable. Para este fin, el Estado instrumentalizará autoridades con el fin de gobernar -espacial y constitucionalmente- “a distancia”, por medio de “autoridades expertas formalmente autónomas” (Rose, 1997), generando distintos mecanismos y agentes de profesionalización y burocratización que legitimarán su necesaria presencia para el logro de estos objetivos.

A lo largo del siglo XX, la cuestión de cómo dirigir nuestras vidas ha entrado al ámbito del saber-hacer experto. Nuevas formas de autoridad terapéutica han surgido luego de la

Segunda Guerra Mundial, “enfermeras psiquiátricas, trabajadoras sociales, terapeutas ocupacionales y muchos otros” (Rose, 1997) para decirnos cómo dirigir nuestras vidas (Rose, 2007). Al generarse estas nuevas especialidades “los clientes de los expertos se vieron obligados a narrarse a sí mismos, y a pensar su bienestar a través de nuevas formas” (Rose, 1997), que incluía reconceptualizarse en base a “su propia voluntad de estar sanos y de gozar una normalidad maximizada” (Rose, 1997), y consecuentemente, ejercer sobre sí mismos estos saberes/poderes profesionales para interpretarse y autogestionarse. Así se han instaurando saberes/poderes disciplinares en torno al cuidado de los cuerpos<sup>31</sup>, las mentes y las almas<sup>32</sup>, los que se han desarrollado precisamente para un mejor gobierno de esos cuerpos y esas subjetividades (Medrado, 2002). De hecho, Foucault señaló cómo diversas formas de gobierno dadas entre los individuos han sido determinantes en los diferentes modos de objetivación del sujeto (Foucault, 1981/1990).

Un ejemplo de este gobierno a distancia lo señala Castro al considerar cómo el modelo médico ha sido capaz de asesorar el gobierno del sujeto y diagnosticar su normalidad o anormalidad como los legítimos administradores de salud basándose en su estatus de ciencia (Castro, 2007). De hecho, el modelo médico define a la discapacidad como un problema individual y un mal funcionamiento del cuerpo, en dónde la enfermedad es considerada una desviación de la norma y la intervención es necesaria para incidir en el estado aparente de vulnerabilidad y dependencia de las personas (Torres, 2002).

A partir de aquí, Rose (1997) señala que se hizo necesaria una “nueva fórmula para la relación entre gobiernos, expertos y subjetividad” (Rose, 1997) que configura lo que define como *gobernar de modo liberal avanzado*, en dónde “estos regímenes se sirven de técnicas de gobierno que crean una distancia entre las decisiones de las instituciones políticas formales y otros actores sociales; conciben esos actores de forma nueva como sujetos de responsabilidad, autonomía y elección y tratan de actuar sobre ellos sirviéndose de su libertad” (Rose, 1997). En esta etapa, las técnicas presupuestarias, las de contabilidad y las auditorías pasan a controlar a las autoridades expertas (profesionales), monitorizando,

---

<sup>31</sup> Médicos, esteticistas, entrenadores deportivos, etc.

<sup>32</sup> Educadores, trabajadores sociales y todos los profesionales “psi”.

evaluando y gestionado sus acciones, apoyándose en criterios tales como la eficacia, conveniencia y efectividad, lo que las convierte en una “tecnología versátil y altamente transferible para gobernar a distancia” (Rose, 1997). Esto generó un surgimiento de entidades casi autónomas no gubernamentales que asumieron las funciones reguladoras, de planificación y educación, lo que ha estado asociado a mecanismos de regulación de estas entidades desde una “aparente objetividad y neutralidad... que refuerzan la pretensión de estas entidades de actuar de acuerdo con un programa apolítico” (Rose, 1997).

A su vez, la mercantilización de las relaciones entre expertos y ciudadanos genera que esta ya no se base en la obligatoriedad, sino en la libre elección de servicios, dando poder al cliente<sup>33</sup>, consumidor de servicios. Pasando a ser definido como “individuo activo en la “realización de sí mismos”<sup>34</sup>” (Rose, 1997), lo que supone un yo responsable que ha de cumplir las obligaciones ciudadanas no por un patrón de dependencia y obligación con sus iguales, sino por una realización personal<sup>35</sup>.

En este contexto, las situaciones vitales como la vejez o la enfermedad dejan de ser un problema colectivo, sino que se vuelve una responsabilidad personal el gestionar los riesgos existentes, el traer el futuro al presente con el fin de calcular las consecuencias futuras de acciones como la dieta, el ejercicio físico o la seguridad (Rose, 1997). Así, el desarrollo desde los años 70 y 80 de estrategias de promoción de la salud (Cuarta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud, 1997; Organización Mundial de la Salud, OMS., 1986; Organización Panamericana de la Salud, OPS., 1978) , ejemplifican el auge de estos lineamientos, que son retomados con fuerza como orientaciones centrales para el desarrollo de la Terapia Ocupacional del futuro (Méndez, 2007; Wilcock, 2005). Este nuevo prudencialismo se vuelve, según Rose (1997), una “obligación privada”: “la regulación de la conducta pasa a ser así un asunto ligado al deseo de cada individuo de dirigir su propia conducta libremente con el fin de lograr la maximización de una

---

<sup>33</sup> “El cliente es alguien que acude a los servicios de un profesional, es alguien que recibe algún tipo de asistencia, pero es también una persona que está sometida a una relación de subordinación y dependencia” (Rose, 2007).

<sup>34</sup> Énfasis del autor.

<sup>35</sup> Rose señala que este modelo se ha diseminado desde la escolarización y muy fuertemente por los medios de comunicación de masas que ofrecen formas de identificación por los cuales puedan ser gobernados.

concepción de su felicidad y realización personal como si fuese obra suya, pero semejante maximización del estilo de vida implica una relación con la autoridad a partir del mismo momento en que se define como el resultado de una libre elección” (Rose, 1997), Así, ya no es necesaria una obligatoriedad, sino un deseo personal en que los individuos se convierten en expertos de sí mismos, para la gestión de sus vidas.

A continuación, desde una perspectiva genealógica se elabora una reconstrucción de las formaciones de sujetos relacionadas a estas formas de Gubernamentalidad en las que se entiende, se despliega el Ocupacional Complex.

### **2.3. Reconstrucción crítica de las formaciones sociohistóricas del sujeto de intervención del Ocupacional Complex**

A continuación esbozaremos una propuesta acerca de las figuraciones de sujeto que ha promovido el Ocupacional Complex, desde una perspectiva genealógica<sup>36</sup> (Amaya, 2003). El objetivo es considerar cómo las influencias sociohistóricas han configurado diversos sujetos de intervención. Sin duda, es una simplificación forzada de las imágenes posibles y no exclusiva del Ocupacional Complex. Además, se entiende que estas imágenes coexisten e interactúan en la práctica profesional hoy en día, más que significar un recorrido histórico lineal.

El objetivo de la perspectiva genealogía es determinar qué tipos de relaciones pueden ser establecidas entre las distintas formas de clasificación social, conocimiento o discurso, para ser consideradas como verdaderas en un momento dado. Así pues, el interés por mirar la

---

<sup>36</sup> “La genealogía de Foucault significa identificar una nueva propuesta que intenta acercarse, conocer e interpretar los acontecimientos históricos, así como reconocer las bases de una crítica a la racionalidad, a la posibilidad de un conocimiento absoluto”(Amaya, 2003).

historia de la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación no está dado por el estudio de la historia como un desarrollo progresivo, sino el de sus diversos campos de constitución y validez (Amaya, 2003), ya que se considera que reescribir una historia lineal es posible de encontrar extensamente en los clásicos manuales de Terapia Ocupacional. Pero desde la tesis doctoral se hace necesario releer esta historia contada muchas veces, a la luz de la pregunta de investigación, ya que como señala Foucault, la verdad no está atrapada en una prisión de sentidos dominantes, sino que existe una potencialidad para desafiar e invertir las formas de definición (Amaya, 2003).

Metodológicamente, en un primer momento se ha construido una línea de tiempo de la historia como la relatan los libros de consulta clásicos de la Terapia Ocupacional, los cuales suelen comenzar con capítulos relativos a la historia. Este trazado histórico se complementó con diversa literatura. A partir de allí, y en base a los ejes de la investigación, subjetividad y Gubernamentalidad, se consideró interesante figurar los tipos de sujeto que ha promovido la Terapia Ocupacional, por lo que la cronología temporal pierde su rol de estructurar el texto y se hace relevante una lectura de ésta reconstruyendo el tipo de sujeto de intervención que ha construido la Terapia Ocupacional a lo largo de su historia.

Lo que motivó esta labor tiene relación con generar nuevos entendimientos al relato histórico lineal común, en donde la Terapia Ocupacional pasa por un momento inicial de holismo, luego una etapa de mecanicismo y una vuelta a los principios holísticos. Para esto fue clave el diálogo con textos y personas, para generar las figuras y escapar -dentro de lo posible, de las imágenes recurrentes en la disciplina y aportar comprensiones- figuraciones posibles para articular, dialogar y difractar.

Las figuras, como señala Aguirre, “son narraciones epistémico-políticas que dan una explicación situada de un proceso a través de un ícono, el cual se desarrolla en forma de narración”<sup>37</sup> (Aguirre, 2010). Las figuras no pretenden estandarizar el uso de cierta terminología o normalizarla, sino por el contrario, su pretensión es romper con narraciones

---

<sup>37</sup> “Estas se diferencian de los conceptos, ya que las figuras no son construcciones cerradas o determinantes que sitúan una normalización o estandarización de significados en un plano concreto” (Aguirre, 2010).

previas a ellas, generando nuevas articulaciones. Las figuras se plantean en el contexto en el cual se inscriben como narraciones de interferencia, que llevan a otros caminos” (Aguirre, 2010).

Ante este desafío, es relevante definir lo que entenderemos por subjetivación como forma de Gubernamentalidad. Desde Foucault “vemos como las formas de gobierno efectivas pasan por la constitución de un “sujeto” que reproduce las reglas de lo social a través de una forma sutil de coacción basada en la autodisciplina. Una disciplina que en su proceso de autoadministración requiere el desarrollo de la reflexión sobre las propias acciones y, por consiguiente, la sedimentación de formas de crítica, dislocación o transformación de las propias formas de auto – gobierno” (FIC, 2005).

Es así como las instituciones<sup>38</sup> disciplinarias ejercen acciones de moldeamiento y ductilización, cuyo objetivo no es la creación de un cuerpo en sí mismo, sino la producción de almas o espíritus. Para ello, el cuerpo<sup>39</sup> se vuelve objeto de análisis susceptible de ser fragmentado en multitud de piezas o partes, lo que permite producir una nueva superficie de saber sobre la que imponer efectos duraderos de tiempo y espacio (Tirado & Domènech, 2001).

Tirado y Domènech señalan que el cuerpo es considerado, en las sociedades disciplinarias, como un tejido en el que las diferentes instituciones despliegan dispositivos disciplinarios para su inscripción con el fin de lograr efectos duraderos en el tiempo y en el espacio, *es decir, subjetividades* (Tirado & Domènech, 2001). En este sentido, el Ocupacional Complex por medio de sus *racionalidades y tecnologías*, ha promovido la ductilización y adiestramiento de los cuerpos “diferentes” para su adecuación al cuerpo “normal”, y ha relevado la dimensión ocupacional de las personas para su inserción social.

---

<sup>38</sup> “Lo que generalmente se llama institución es todo comportamiento más o menos forzado, aprendido; todo lo que en una sociedad funciona como sistema de coacción, sin ser enunciado; en resumen, todo lo social no discursivo” (Foucault, 1976/2000).

<sup>39</sup> “El cuerpo es una suerte de tejido que puede ser moldeado, trabajado, inscrito con hábitos y normas, inscrito con gestos que duren más allá de las paredes de la institución, es decir, grabado con historia” (Tirado & Domènech, 2001).

Por lo tanto, se entenderán por *procesos de subjetivación* los efectos de la composición y recomposición de fuerzas, prácticas y relaciones que pugnan u operan para convertir a los seres humanos en determinadas formas de “sujeto”, capaces de tomarse como referente de prácticas sobre sí mismos y los demás (Rose, 1996). “La subjetivación, por lo tanto, no es un producto de la psique, ni del lenguaje, sino de un ensamblaje heterogéneo de cuerpos, vocabularios, juicios, técnicas, inscripciones y prácticas” (Rose, 1996), para la producción de ciertas formas de ser-humano (Rose, 1996).

Al respecto Amigot señala al “espacio subjetivo como un efecto de los procesos de subjetivación sociales, procesos que lo configuran como sujeto *sujetándolo* mediante prácticas sociales; el sujeto in-corpora disposiciones y es él mismo un proceso semiótico-material en tensión compleja, puesto que puede recrearse y subvertir en una dinámica donde la actividad significativa opera a través de mecanismos racionales y no racionales, emocionales e intersubjetivos”(Amigot, 2007).

En base a estas comprensiones acerca de la subjetividad, y en una perspectiva genealógica como se ha señalado anteriormente, a continuación se detallan tres figuraciones de sujeto de intervención del Ocupacional Complex: el sujeto moral, el sujeto fragmentado y el sujeto activo. Se entenderán estas figuraciones no como exclusivas, ya que como hemos argumentado antes, la Terapia Ocupacional y la ciencia ocupacional forman parte de psy complex y como tal, se retroalimentan de los procesos que ocurren en él.

Consideramos, como señala Aguirre, que la figura crea epistemología porque modifica los significantes que rodean un proceso, por eso su relevancia en esta investigación (Aguirre, 2010). Estas figuraciones surgen de la lectura de la historia de la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación, con el prisma de buscar qué sujetos ha promovido la disciplina. Para su desarrollo ha sido significativo el aporte de la revisión bibliográfica, el trabajo de campo (principalmente el etnográfico) y el trabajo colectivo con los grupos de investigación: *Fractalidades en Investigación Crítica y Creación*.

### **2.3.1. Sujeto ocupacional moral**

A finales del siglo XVIII, el tratamiento moral<sup>40 41</sup> se desarrolló como una reacción al enfoque que se tenía de las enfermedades mentales, estableciendo prácticas que dieron un trato más humano a las personas con trastorno de salud mental. Hasta aquí, el sujeto de intervención era el loco, demonizado y recluido lejos de la sociedad (Foucault, 1964).

Los norteamericanos siguieron este movimiento reformista inglés debido a su vinculación con la religión cuáquera. Entre las influencias inglesas se encuentra Samuel Tuke, quien consideraba que los enfermos mentales eran curables y siguiendo lo realizado por Pinel, agregó la idea de estimular a los pacientes a aprender el autocontrol, por lo que promovió diversas ocupaciones/distracciones adaptadas a diferentes pacientes (Hopkins & Smith, 1998).

Diferentes norteamericanos cuáqueros popularizaron las ideas del tratamiento moral, entre ellos Benjamín Rush, considerado el padre de la psiquiatría norteamericana, quien utilizó el concepto de tratamiento moral bajo la creencia de que las personas estaban hechas para ser activas y retomó el ejercicio, el trabajo y la música como parte del tratamiento de la enfermedad mental (Hopkins & Smith, 1998).

La principal asunción del tratamiento moral era que las personas con enfermedad mental estaban moralmente enfermas, sin embargo, esta enfermedad podía curarse dando a cada persona un régimen de trabajo y recreación personalizado, servicios de educación y religión

---

<sup>40</sup> Philippe Pinel, 1793.

<sup>41</sup> En el desarrollo de las técnicas del tratamiento moral, un factor importante fue el humanitarismo religioso. Paralelamente comienzan los estudios acerca del cerebro y declinan las creencias de posesión demoníaca como causa de estas enfermedades. Se cree que el cerebro está compuesto por varias áreas y que la enfermedad de una de ellas no implica necesariamente la enfermedad en todo el cerebro. Se comienza a pensar, por lo tanto, en la posibilidad de cura.



y los soportes y restricciones del grupo. Se creía en la gran plasticidad del cerebro susceptible al estímulo ambiental y que las condiciones patológicas podían ser modificadas por experiencias correctas (Reed & Sanderson, 1999).

El tratamiento moral se popularizó y alcanzó su mayor apogeo entre 1840 y 1870. Sin embargo, aún luego de muchos años de éxito en los Estados Unidos, empezó a perder campo ya que requería mucho personal para pocos pacientes, sus resultados no eran del todo exitosos y no utilizaba medicamentos, que eran considerados una práctica relevante en medicina, por lo tanto, el tratamiento moral fue reemplazo por otras formas de atención (Reed & Sanderson, 1999).

Paralelamente, otra influencia para la Terapia Ocupacional en sus inicios fue el movimiento de las artes y oficios que comenzó hacia 1860, cuando el tratamiento moral empezaba a declinar. Se inicia en Inglaterra a través de las ideas de John Ruskin y Williams Morris, como una reacción a las condiciones de vida y de salud deficientes en las fábricas de las grandes ciudades. Este movimiento despertó el interés por la buena planificación, la artesanía, la confianza en sí mismo y el rol del trabajo para promover una buena salud (Reed & Sanderson, 1999). Luego se trasladó y aplicó a la educación y la terapéutica, con dos enfoques: “uno que se conoció originalmente como ocupaciones de sala, actividades para inválidos o distracciones y más tarde como terapia de diversión”, y “otro como entrenamiento manual, educación vocacional y entrenamiento ocupacional” (Hopkins & Smith, 1998). El movimiento de las artes y oficios fue relevante durante los años de formación de la Terapia Ocupacional en los Estados Unidos, pero la influencia de este movimiento disminuye luego de la Primera Guerra Mundial. Este movimiento vio en la actividad un medio para mejorar la sociedad, como una vía que permitiría socializar a los marginados sociales, discapacitados físicos y enfermos mentales (Romero, 2003).

A su vez, la influencia de los cuáqueros en la Terapia Ocupacional, que vino de la mano de Williams Tuke, se ve reflejada en que él consideraba que el tratamiento debía reconocer a la persona como esencialmente humana, instituyendo “un régimen de ejercicios, trabajo y diversión que tratara a los pacientes como adultos sanos, de quienes se esperaba un

comportamiento de acuerdo a las normas de la sociedad” (Reed & Sanderson, 1999). De hecho, las instituciones públicas para enfermos mentales siguieron el modelo de los cuáqueros basados en el tratamiento moral.

También el movimiento de higiene mental, que comenzó en 1909, estuvo relacionado con la Terapia Ocupacional por medio del Comité Nacional de Higiene Mental. Clifford Beers, Adolph Meyer y Williams James consideraban que este comité debía trabajar por mejorar las condiciones de los enfermos mentales y ayudar a la gente a mejorar sus condiciones de vida, prevenir la enfermedad y mejorar el manejo de las enfermedades cuando estas ocurren (Reed & Sanderson, 1999).

En este contexto, tanto del tratamiento moral como el de los cuáqueros y el movimiento de artes y oficios y de higiene ambiental, promovieron durante los primeros años de desarrollo de la Terapia Ocupacional el entender su sujeto de intervención -hasta ahora demonizado e incurable- como un *sujeto ocupacional moral*, curable, a quien por medio de un trato humano, un contexto digno y un plan de actividades ordenado se le darían las bases para ajustar su comportamiento a las normas de la sociedad. Para ello, la regulación de las actividades, trabajo, recreación, religión, ejercicios y un trato dignos, fueron las principales herramientas de intervención.

En este sentido, Reed y Sanderson (1999) señalan que las ideas del tratamiento moral han sido reensambladas por diferentes profesiones como la enfermería, el trabajo social y la Terapia Ocupacional, manteniendo sus creencias y valores como el humanitarismo, el holismo, los hábitos y el orden de la vida diaria, las influencias ambientales y la motivación intrínseca. Y en particular, la Terapia Ocupacional ha puesto atención a los hábitos y el equilibrio de las actividades de la vida diaria (Reed & Sanderson, 1999).

### **2.3.2. Sujeto ocupacional fragmentado**

El sujeto ocupacional fragmentado se articula en el contexto de la Primera Guerra Mundial ante la necesidad de recuperación de los heridos de guerra. Ante esta situación, Joel Goldthwait presentó una propuesta a la Secretaría de Guerra en relación al uso de apoyo médico y de profesores para ayudar a la recuperación de los heridos. Primero, se solicitaron hombres<sup>42</sup> y luego, ante la falta de suficientes auxiliares, se llamó a mujeres para el desarrollo de labores de recuperación, cuyo objetivo era: "...acelerar la recuperación de los pacientes... promoviendo el contento y creando una atmósfera placentera durante el tiempo de la convalecencia, ocupando las manos y las mentes de los pacientes en objetivos provechosos" (Hopkins & Smith, 1998).

Para la Segunda Guerra Mundial, en 1941, se hace necesario formar profesionales debido a que existían pocos terapeutas ocupacionales trabajando en el ámbito militar y se impartieron "cursos de emergencia de guerra" para formar el personal necesario para esta situación<sup>43</sup>. Paralelamente, se desarrollaron los departamentos de medicina física que potenciaron la labor de la Terapia Ocupacional.

En 1947, los terapeutas ocupacionales lograron status militar, y según Hopkins y Smith (Hopkins & Smith, 1998), este reconocimiento proporcionó oportunidades para la obtención de apoyo financiero del gobierno federal para la formación de futuros terapeutas ocupacionales y dio un importante entrenamiento a los futuros miembros de la Asociación Norteamericana de Terapia Ocupacional (AOTA).

Tras la Segunda Guerra Mundial, la Terapia Ocupacional debió recurrir a marcos teóricos externos para fundamentar sus proposiciones y protocolos de actuación; según Castro, estos marcos eran más potentes y "legítimos" (Castro, 2007). Así, por ejemplo, se comienza a

---

<sup>42</sup> Hopkins y Smith (1998) indican que Louis Haas "defendió con argumentos muy válidos el rol de los hombres como terapeutas ocupacionales" reforzando las distinciones de género, aún cuando la Terapia Ocupacional ha sido de una fuerte presencia de mujeres (Hopkins & Smith, 1998).

<sup>43</sup> En periodos de guerra, la alta dependencia económica de sus fondos hace que se desarrollen las áreas que favorezcan sus objetivos. Como consecuencias las investigaciones prioritarias son las que se desarrollan en líneas directamente relacionadas con los intereses militares, sanitarios e industriales (Aibar).

usar el modelo biomecánico poniendo atención en la limitación que Méndez señala como que es “evidente que este enfoque deja de lado la dimensión global de la persona”(Méndez, 1996).

Respecto de este periodo Méndez (1996) apunta por una parte, a que hay una compartimentalización del conocimiento que permite una mayor especialización y técnicamente se producen muchos avances; y por otra parte, se instaura una concepción fragmentada de los problemas de la persona en la medicina y en la ciencia, de esta manera al individuo se le empieza a parcelar para ser estudiado y tratado (Méndez, 1996), popularizándose así una tendencia reduccionista del entendimiento de los fenómenos-visión que entendía a la persona como unidades fragmentarias.

En la década del 1950, se genera un aumento progresivo de personas con discapacidad debido a los avances de la medicina, al envejecimiento de la población y al aumento de accidentados por trabajo o tráfico, lo que conlleva un importante desarrollo de la rehabilitación y la Terapia Ocupacional en aspectos como los ejercicios readaptativos, las prótesis y ortesis, la instrucción en actividades de autocuidado y la ayuda psicosocial. De esta forma, el ámbito de acción es principalmente el hospitalario (Ramos, 2003).

El que la Terapia Ocupacional se haya desarrollado en Estados Unidos con el impulso de las guerras mundiales y bajo el modelo médico, potenció en la disciplina una comprensión del sujeto fragmentalizada, dividiendo el cuerpo e interviniendo en partes específicas, fragmentando así a la persona y también a la Terapia Ocupacional y sus fundamentos interventivos (Castro, 2007).

Este proceso configuró a su vez, un sujeto pasivo - paciente desde el saber-poder del modelo médico (clasificaciones diagnósticas, protocolos, etc.) homogeneizando la diversidad e invisibilizando la situación contextual. Ante esto, Reilly (1966) señala que “el conocimiento fragmentado y desorganizado que sostiene la práctica necesita la consistencia y unidad que demanda la teoría” citada en (Hopkins & Smith, 1998). Ante lo cual, se desarrollan modelos propios de intervención y la Ciencia de la Ocupación.

### 2.3.3. Sujeto ocupacional activo

El sujeto ocupacional activo articula los procesos de crítica interna de la profesión dada su fragmentación y se relaciona con las lógicas de Gubernamentalidad de las sociedades neoliberales.

Hacia 1960, se inició una revisión de la práctica profesional que promovió la vuelta a los principios de la profesión. Reilly y sus alumnos abogaron por la adopción del concepto de ocupación, ya que les preocupaba que muchos saberes de otras disciplinas fueran aportados a la Terapia Ocupacional sin una reflexión sobre la ocupación, por lo que se promovió el desarrollo de conocimiento respecto a los logros, roles, aspiraciones, elección y satisfacción laboral.

Al respecto, Mary Reilly (1962) indicaba la importancia de que la persona fuera considerada un agente activo en la recuperación y manutención de su salud señalando que *la persona*<sup>44</sup>, a través del uso de sus manos, potenciadas por su mente, será capaz de influir sobre el estado de su propia salud” (Reilly, 1962:2 (Hopkins & Smith, 1998). Lo que se articula con los discursos generales de las sociedades neoliberales que hablan cada vez más de la responsabilidad individual, la capacidad de elegir<sup>45</sup>, la independencia y la autonomía (Rose, 1997).

En este sentido, Castro señala que el objetivo central para los terapeutas ocupacionales “es velar por la libertad de elección, decisión y acción del sujeto individual como vía para la consecución de la salud, bienestar y salud” (Castro, 2007). Así, el *sujeto ocupacional activo*

---

<sup>44</sup> El texto original dice “el hombre” lo que se ha ampliado a las personas.

<sup>45</sup> Por ejemplo, la práctica centrada en el cliente, que viene desde la psicología a colonizar los modelos propios de la Terapia Ocupacional. Un ejemplo de eso se tiene en las últimas versiones del Modelo de Ocupación Humana, y en su presencia en el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional.

decide acerca de sí mismo y es el principal responsable de su recuperación, pudiendo esto invisibilizar las condiciones contextuales de su desempeño. Ya que lo que se busca producir son subjetividades victimizadas o victimizables que tienen que entregarse compulsivamente a restituir su seguridad y certidumbre corporal amenazada (Ema, 2007a). Generando una “hiperinflación de la individualidad como destino y origen de todo lo que acontece”, generando así una psicologización despolitizadora de las relaciones sociales (Ema, 2007b).

Asociado a la capacidad de elegir, la idea de participación es opuesta a la idea de asistencia o paternalismo. La participación implicaría que todo se debe decidir, elegir y nada debe ser impuesto por otros. Es el ideal de las democracias de esta época en que cada uno decide, cada uno elige, pero por lo mismo, cada uno es responsable de lo que decide. Como señala Carrasco, “los sujetos antes denominados pacientes, ahora son vistos como consumidores de los servicios de salud, capaces de elegir qué servicios quieren” (Carrasco, 2007), transformando las orientaciones de la atención terapéutica desde las perspectivas asistenciales a las de autogobierno.

A su vez, el ideal de participación crea la ilusión de haber logrado un alejamiento de formas autoritarias y erróneas de intervención, pero no considera las formas de dominio que invisibiliza; ya que igualmente se mantiene a los individuos excluidos del saber- poder de la Terapia Ocupacional, y sólo este sujeto actúa en los espacios micro de la toma de decisiones y nunca cuestiona las formas de la actividad en la lógica neoliberal, ni los procesos sociales que generan desigualdad para las personas con “capacidades diferentes”, como la alta competitividad, la precarización del empleo y las altas demandas (Carrasco, 2007).

En relación a esto, Barry, Osborne y Rose (1996) señalan que para Foucault las racionalidades políticas son algo más que ideologías, ya que constituyen parte de nuestras formas de pensamientos y hacer entre unos y otros (Barry et al., 1996). Estos autores

indican que el sentirse individuos capaces de elecciones y sometidos a un ejercicio reflexivo de evaluación permanente para ponderar y evaluar actos y decisiones, hace que los sujetos “reflexivos” contemporáneos, se experimenten como criaturas libres, responsables y capaces de autogobierno (Rivero, 2005).

Estas ideas están cada vez más presentes en las construcciones contemporáneas acerca del hacer de la Terapia Ocupacional, promoviendo un sujeto ocupacional activo de intervención que asume su responsabilidad en la elección de ser independiente, por sobre sus limitaciones materiales y sociales, primando su autodeterminación, autonomía y libertad, instando al sujeto ocupacional activo a responder acerca de su desempeño en base a ocupaciones y auto valorándolo según su satisfacción y (calidad de) desempeño.

#### **2.3.4. Coexistencia de los sujetos de intervención**

A modo de conclusión, entendemos que la identidad de la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación queda unida a tres compromisos conceptuales incompatibles, pero pragmáticamente irrenunciables: en primer lugar, *los supuestos morales y creativos del humanismo*, que subyacen a la labor terapéutica; en segundo lugar, *las exigencias mecanicistas y deterministas exigidas a cualquier ciencia* (Castro, 2007); y en tercer y último lugar, *la autonomía, independencia e individualismo* sustentado en las lógicas de las sociedades neoliberales. Adscribimos a la idea que en la actualidad estas formaciones de sujetos coexisten en la práctica de la Terapia Ocupacional, generando demandas diversas e intervenciones altamente complejas de articular al coexistir estas visiones en la misma intervención. En este sentido, se rescata la idea de Foucault respecto a que “necesitamos ver las cosas, no en términos de reemplazo de una sociedad soberana, por una sociedad disciplinar o por una sociedad de Gubernamentalidad; en realidad uno tiene un triángulo, soberanía, disciplina y Gubernamentalidad” (Foucault, 1991).

A este respecto Mocellin (1995) señala que las diversas perspectivas no son suplantadas unas por otras, sino que son integradas dentro de la filosofía de los profesionales (Mocellin, 1995).

Ubicado en esta encrucijada el/la terapeuta ocupacional ha podido dar respuestas desde un plano institucional<sup>46</sup>, dada la carencia de fundamentación propia, por lo que se hace necesario el desarrollo de herramientas epistémicas más allá de la profesionalización, su reconocimiento y sustantivación como disciplina, siendo la Ciencia de la Ocupación la respuesta académica a estas necesidades (Castro, 2007).

En resumen, en este capítulo se ha desarrollado con el aporte de los estudios de ciencia, tecnología y sociedad, el proceso de construcción de ciencia del Ocupacional Complex, y a su vez, se ha completado esta visión con el aporte de la crítica feminista a estos estudios. También se ha ligado al concepto de Gubernamentalidad de Foucault, el cual aporta la noción de dispositivo, subjetivación y el marco de relaciones entre ciudadanos y expertos en el que se dan las relaciones. Para finalmente, proponer tres figuraciones para el sujeto de intervención del Ocupacional Complex que no son exclusivas ni pretenden ser una totalidad, sino un punto de lectura, que desde una perspectiva genealógica de los sujetos de intervención, permita un punto de apoyo conceptual para el desarrollo de la tesis doctoral.

A continuación, se presentan la epistemología y la metodología de esta investigación.

---

<sup>46</sup> Ver Modelo de difusión en 2.1.2 Emergencia de una saber disciplinar. Ocupacional Complex: Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación.



Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

### 3. Epistemología y metodología



Aún cuando los límites de dar cuenta de algo siempre serán insalvables, a continuación se presenta cómo se entiende el conocimiento y cómo se accede a él. Este capítulo sin duda es una declaración de intenciones y también de búsqueda de su consecución en el desarrollo de la investigación, por lo que en este momento de escritura es una apuesta que la lectura final dirá si se ha desarrollado en toda su pretensión.

A modo general, la presente investigación se define dentro del enfoque cualitativo. Al respecto, Valiant Cook (2001) señala que las perspectivas cualitativas y la Terapia Ocupacional intentan dar una comprensión de los hechos según como los ven las personas y como ellas dan significado a las actividades que realizan. Ambas, por lo tanto, reconocen que la persona tiene el conocimiento y es experta de la situación que vive, y que a menudo nosotros *como investigadoras*<sup>47</sup> somos aprendices y no expertos. Este valor reconoce que la discapacidad es un asunto personal y una experiencia única de cada persona (Valiant , 2001). Así, la investigación cualitativa propone el estudio de las personas y procesos en sus ambientes naturales, aprendiendo de la perspectiva de las personas, entendiendo su manera de ver el mundo y su subjetiva construcción de realidad, para a partir de allí, contar una historia compartiendo entendimientos y hacer una diferencia a través de este entendimiento (Valiant , 2001).

En la investigación cualitativa el fenómeno estudiado es entendido como un todo, como un sistema complejo que es más que la suma de sus partes en una compleja interdependencia, y no es posible reducirlo a algunas variables lineales y discretas que sean causa y efecto (Valiant , 2001). A su vez, la ocupación es un proceso complejo en que las personas señalan necesidades y perspectivas en interacción con su ambiente; esta complejidad no puede ser visible porque el significado, los propósitos, valores y creencias detrás de lo que la gente hace no son directamente observables (Canadian Association of Occupational Therapist, C., 2002).

---

<sup>47</sup> Texto incorporado por la autora de la tesis doctoral.

Dentro de este encuadre general, a continuación se desarrollan los principios epistemológicos y metodológicos de la presente investigación.

### **3.1. Epistemología**

Hablar acerca del conocimiento significa, en un primer momento, explicitar nuestro cuestionamiento a la perspectiva representacionista y realista de acceso a la realidad -que clásicamente ha desarrollado el método científico- y acercarnos a la propuesta socio construccionista con sus posibilidades y límites, las cuales se abordarán desde la perspectiva de los conocimientos situados y la comprensión de la dimensión ética y política de la producción de conocimientos, que busca posicionar un saber para repensar y redefinir aspectos en post de proyectos comunes mejores para la práctica profesional y la sociedad.

#### **3.1.1. Representacionismo v/s construccionismo**

Como punto de partida, se cuestiona la epistemología que ha generado la ciencia tradicional, que desde una perspectiva representacionista y realista ha propuesto un conocimiento desde un “no lugar”<sup>48</sup>, el cual tiene efectos políticos y de responsabilidad. Más aún considerando -como señala Iñiguez (2005)- que la autoridad científica es en estos momentos quien cuenta con mayor poder para justificar el mantenimiento de un orden social y legitimar órdenes sociales con efecto de sujeción y dominación en las personas (Iñiguez, 2005).

---

<sup>48</sup> A este respecto, Haraway señala que las posiciones realistas y relativistas hablan desde un “no lugar”, que de formas distintas acaban sin posicionarse: la objetividad científica realista se autopropones como conocimiento válido y legitimado sobre la “realidad”, independientemente de quién observa; y las posturas relativistas, la inexistencia de una realidad absoluta con la cuál todas las posiciones y construcciones son potencialmente válidas (Balasch & Montenegro, 2004).

Se cuestiona así la existencia de un conocimiento “objetivo” al que se puede acceder independientemente de la persona que conoce, buscando establecer una “verdad” más allá de las determinantes sociales que la influyen. Ya que, generalmente la investigación científica tradicional ha anulado la relación subjetiva que se da entre investigadores y participantes, la que se ha vuelto ausente o enmarcada como algo que necesariamente ha de estar bajo control (Cohn & Lyons, 2003). Sin embargo, la ciencia es una práctica humana y como tal, no puede ser neutral, objetiva y aséptica, ya que el conocimiento siempre se elabora desde una posición subjetiva.

Respecto de la ciencia tradicional, Haraway (2004) también señala a los hombres de ciencia como testigos modestos autoinvisibles, castos y heterosexuales, “de tal manera que sus informes (científicos y objetivos) no estuvieran contaminados por el cuerpo” (Haraway, 1997/2004). En este sentido, Pujal (2005) reafirma que generalmente se asume que el sujeto de conocimiento es un varón blanco, de clase social mediana o alta y que vive en las sociedades capitalistas avanzadas y esta mirada desde la perspectiva del hombre blanco occidental produce un tipo de pensamiento y conocimiento intolerante con las diferencias que acaban convirtiéndose en desigualdades sociales<sup>49</sup> (Pujal, 2005).

Por su parte, para las autoras socioconstruccionistas<sup>50</sup>, el representacionismo implicaría que siempre existe la posibilidad de definir el grado de verdad de lo que se cree conocer contrastándolo con la realidad misma, lo cual implicaría que la noción de representación refiere a su carga pictórica o fotográfica (Ema & Sandoval, 2003), es decir, a la idea de que

---

<sup>49</sup> En el caso de la mujer, por ejemplo, en que la diferencia con respecto al hombre está profundamente marcada por una falta (de autonomía, racionalidad, etc.).

<sup>50</sup> Los elementos que definen una posición construccionista son: antiesencialismo (las personas y el mundo social somos el resultado, el producto, de procesos sociales específicos); relativismo (la “realidad” no existe con independencia del conocimiento que producimos sobre ella o con independencia de cualquier descripción que hagamos de ella); el cuestionamiento de las verdades generalmente aceptadas (el continuo cuestionamiento de la “verdad”, poniendo en duda sistemáticamente el modo cómo hemos aprendido a mirar el mundo y a mirarnos a nosotros mismos); determinación cultural e histórica del conocimiento, y el papel conferido al lenguaje en la construcción social. (La realidad se construye socialmente y los instrumentos con los que se construye son discursivos) (Íñiguez, 2005).

nuestros conocimientos nos pueden suministrar guías, imágenes o representaciones apropiadas sobre cómo es de “verdad” el mundo externo.

Desde los trabajos del “segundo” Wittgenstein (1999), en donde señala que el valor de verdad de un enunciado es relativo al contexto enunciativo en que se produce, es posible cuestionar la pretensión de verdad por correspondencia desarrollada por las tradiciones empiristas(Wittgenstein, 1999/1958). Respecto a ello, Rivero (2005) señala que “la pretensión universalista – que habría ocupado al mundo científico- en cuanto validez enunciativa, debe ser reducido al ámbito de las prácticas donde esa producción habría tenido lugar”(Rivero, 2005).

Por lo tanto, se comparte “la crítica epistemológica inscrita en los efectos del llamado giro lingüístico, que consiste en el cuestionamiento radical de la idea del conocimiento (y del lenguaje) como representación, como espejo/reflejo de la realidad”(Ema & Sandoval, 2003). Cuestionando la creencia de una realidad independiente de la forma en que se puede acceder a ella, por lo tanto, “el conocimiento con el cual damos cuenta del mundo y de nosotras mismas no está determinado por los objetos, sino que constituye una red de narraciones convencionales, social e históricamente situadas en una tradición cultural determinada” (Ema & Sandoval, 2003).

Ibañez (2003) citando a Gergen señala tres temas que según él caracterizan al construccionismo, como son la comprensión de la realidad como construcción social, la historicidad y el lenguaje como formativo de realidad. Sin embargo, dada su flexibilidad, su carácter abierto y su configuración como movimiento, el socioconstruccionismo ha generado -como señala Ibañez- varios efectos problemáticos, como la dificultad de encarar divergencias y contradicciones entre los diferentes planteamientos que lo conforman y su escasa autocrítica, derivada de su rápida y exitosa implantación como corriente (Ibañez, 2003).

A su vez, coincidimos con Ibañez (2003) al señalar dos críticas al socioconstruccionismo, una de ellas dada por la relevancia a la dimensión lingüística, la que **no** siempre ha ido de la

mano de un igual interés por el campo amplísimo de las prácticas no discursivas (Ibañez, 2003), “lo que ha desequilibrado al socioconstruccionismo, haciendo olvidar las condiciones materiales de existencia” (Ibañez, 2003); y por otra parte, a la incapacidad de extraer las consecuencias políticas derivadas de sus presupuestos (Ibañez, 2003).

Frente a estas críticas, se releva la dimensión lingüística en la construcción social de la realidad sin limitarse sólo a ella, y se recurre a la propuesta de los conocimientos situados y a la dimensión ética y política para proyectar un conocimiento que permita “mejorar las condiciones de existencia que nuestro modelo de sociedad impone a la mayoría de los seres humanos” (Ibañez, 2003).

### **3.1.2. Conocimientos situados**

Se adscribe a la propuesta de los conocimientos situados en dónde el yo que conoce es siempre limitado y requiere de la conexión con otras para la co-construcción de un conocimiento que es significativo, que se contextualiza en lugares, relaciones y deseos. Se entiende, por lo tanto, que el conocimiento será una negociación y una red de narraciones que permitan la articulación y conexión parcial como una forma de difractar nuestras comprensiones para repensar nuevas posibilidades a las ya instituidas.

Entonces, el conocimiento situado responde a una articulación como práctica política relacional y transformadora que nos permite, “no compartimentalizar opresiones, sino formular estrategias para desafiarlas conjuntamente sobre la base de una comprensión sobre cómo se conectan y articulan” (Brah, 2004). Por lo tanto, se entiende que la articulación opera como práctica que establece una relación entre elementos, no necesariamente humanos, cuya identidad resulta modificada en la misma articulación (Laclau & Mouffe, 1985/ 1987), permitiendo construir nuevos significados<sup>51</sup> y fijando temporalmente sentidos

---

<sup>51</sup> Para Haraway, articular es significar (Haraway, 1992).

sobre aquello que se estudia. Sentidos que se posicionan como antagonistas respecto a otras interpretaciones, de manera que las acciones políticas y los conocimientos que se construyen desde este lugar se entienden como situados en entramados de poder, sentidos y relaciones afectivas en las cuales se fijan ciertos significados y prácticas.

Así, “las conexiones son importantes, porque justamente a partir de las diversas posiciones se relacionan y se articulan, o se construyen/modifican, conocimientos localizados en redes materiales y semióticas” (Balasch & Montenegro, 2004), en el entendido, como señala Haraway (1991) que “el yo que conoce es parcial en todas sus facetas, nunca terminado, total, no se encuentra simplemente ahí y en estado original. Está construido y remendado de manera imperfecta y, por lo tanto, es capaz de unirse al otro, de ver junto al otro sin pretender ser el otro. Ésta es la promesa de la objetividad: un conocedor científico que busca la posición del sujeto no de la identidad, sino de la objetividad, es decir, de la conexión parcial (Haraway, 1991/1995). De esta manera, los agentes del conocimiento no están determinados de manera total ni final (Prieto, 2009), sino que sus fronteras se materializan en la interacción social (Haraway, 1991/1995).

Respecto del trabajo académico, lo entendemos como señala León, no como una forma privilegiada de tener acceso a la realidad, sino como una interpretación políticamente situada que se coloca en el espacio público de la academia para ser debatida (León, 2006). Poner en práctica esa apuesta equivale entonces a entender el conocimiento de forma diferente a una concepción hegemónica de la ciencia, que la entiende como un llegar o aproximarse a la realidad externa. Conocer sería posicionarse con respecto a un fenómeno, socialmente construido, partiendo de aquello que se entiende como políticamente relevante en un lugar, o sea partiendo de la objetividad encarnada” (Haraway, 1991/1995; León, 2006).

Al respecto, Fook (2000) apela a la posibilidad de transferir el conocimiento, no con objeto de generalizarlo como exigía la ciencia tradicional, sino esparcirlo, diseminarlo, darlo a conocer a otros lugares para que más personas puedan utilizarlo, adaptándolo y transformándolo según sus necesidades, creando conexiones parciales con ese



conocimiento, de forma que se espera ser responsable - algo que no se puede garantizar completamente, pero que sin duda, es posible trabajar en ello (Fook, 2000). Así, la producción de conocimientos significa generar un diálogo constructivo que aporte tanto a la tesis doctoral a como a las personas que se vinculan a este proceso, en una lógica de ayuda mutua, lo que es performado (actuado) en el transcurso de esta investigación al ir compartiendo momentos de la tesis con las diferentes personas involucradas (autoras de narrativas, grupo de investigación, colegas de profesión) de modo que el conocimiento que se genere esté disponible pues “el trabajo intelectual florece en redes; (y) escribir es siempre una conversación, oculta o manifiesta, y las ideas no deberían poseerse<sup>52</sup>” (Haraway, 1997/2004).

Entendemos que al hacer conexiones parciales, nos articulamos de formas diferentes para cambiar aquello que consideramos digno de ser transformado, y como señala Spink (2004), para cambiarnos principalmente a nosotras mismas, porque siempre podemos actuar de manera diferente a cómo solemos hacerlo (Spink, 2004). Es así como, “responsabilizándonos<sup>53</sup> por la parcialidad de nuestra mirada y por la posición desde dónde conocemos, podemos construir nuevas conexiones parciales para crearnos una visión más adecuada y objetiva, que transforme nuestras posturas y también nuestros mundos (León, 2006).

Una perspectiva situada no define dos agentes sociales – interventores e intervenidos- si, conexiones diversas, y es a partir de nuestras posiciones que nos articulamos para actuar sobre alguna posición que definamos colectivamente, en medio de negociaciones y conflictos. Así, aquello que se pretende transformar nos transforma a todos y no

---

<sup>52</sup> En este sentido, se entenderá que los “los derechos de autor, la patente y la marca registrada, así como el estigma de género y raza (...) son procesos solidificados, asimétricos y específicos, que han de ser reanimados constantemente en la ley, el comercio y la ciencia, y que otorgan un lugar a actores y agencias dentro de la producción sociotécnica, mientras que se les niega a otros” (Haraway, 1997/2004). Lo que se intenta es resistir, desde la concepción del conocimiento como articulación y desde una adscripción a copyleft (o copia permitida) que comprende a un grupo de derechos de autor caracterizados por eliminar las restricciones de distribución o modificación impuestas por el copyright, con la condición de que el trabajo derivado se mantenga con el mismo régimen de derechos de autor que el original (Wikipedia, 2008).

<sup>53</sup> “La localización limitada del conocimiento hace que sea necesario darnos cuenta de las formas en que estamos mirando, y por tanto, asumir la responsabilidad de hablar desde ese lugar” (León, 2006).

únicamente a los “sujetos problemas”, como afirman las intervenciones dirigidas, o a los “agentes internos”, como dicen implícitamente las participativas (León, 2006). Ya que el objetivo es generar conocimientos para hacer afirmaciones posibles (Pujol, Montenegro, & Balash, 2003).

A continuación se desarrollará la idea de que la producción de conocimientos debe apuntar a aspectos éticos y políticos.

### **3.1.3. Ética y política en la producción de conocimientos**

Para pensar la ética y la política en la producción de conocimiento coincidimos con Haraway (1997) en que se deben anhelar mundos habitables, un anhelo que nos sugiere las conexiones que deben hacerse, con qué propósitos y qué caminos deben seguir (Haraway, 1997/2004). Por lo tanto, se trata de insertarnos de forma significativa, modesta y parcial en las redes de acontecimientos y prácticas que constituyen nuestro campo-tema (FIC, 2006) de investigación y acción.

Para ello debemos ser cuidadosos y considerar las implicancias éticas y políticas cuando representamos experiencias de otros sin explotar, ni traspasar sus derechos humanos (Cohn & Lyons, 2003). Estando atentas a las tensiones que están presentes cuando desarrollamos relaciones colaborativas entre los participantes y las investigadoras (Cohn & Lyons, 2003).

Así, la ética, como señala Lincon (2000), es algo intrínseco a la relación entre el que conoce y los que poseen un conocimiento deseado, de tal forma que ambos son agentes en la construcción de ese nuevo conocimiento. Considerando que la disolución de la exterioridad de los mandatos éticos y su reposicionamiento en el centro de la relación investigador/investigado, implica la creación personal y la negociación, en cada contexto, en cada individuo y grupo investigado. Por lo tanto, ya no son suficientes los absolutos y

los mínimos respecto de la ética, ya que las relaciones éticas son predicadas en cada *nuevo* encuentro (Lincon, 2000).

Por ejemplo, pensar acerca de ¿cuál es el propósito de escribir esta interpretación?, ¿quién es la audiencia?, ¿cuáles son las consecuencias?: para el escritor, el lector, y más importante, para la persona de quién se cuenta su historia (Cohn & Lyons, 2003) son aspectos a tener en cuenta en el proceso de producción de conocimientos. Por ello, se considera que la “opción por el trabajo de campo no es una opción blanda, (...) más bien representa un oficio demandante que compromete a múltiples negociaciones y un estar continuamente pactando dilemas éticos” (Punch, 1994).

Respecto de esta investigación, tanto en la definición de la problemática y especialmente ante el posicionamiento de ser terapeuta ocupacional, investigadora y miembro del Movimiento de Vida Independiente, significan un posicionamiento ético y político, conjunto a una responsabilidad<sup>54</sup> por la producción de conocimiento. Tal y como, señala Townsend, una perspectiva ética implica producir un conocimiento que no es sólo para los investigadores, sino también para la comunidad de personas de quienes sus experiencias han sido detalladas (Townsend et al., 2003) y que se proyecta hacia generar mejores condiciones de vida.

### **3.1.4. Producción de conocimiento para la generación de lugares habitables y de felicidad moderada**

Entender el carácter histórico del conocimiento “no se reduce a una propuesta de explicación lineal de la constitución del presente, sino que abre la posibilidad de pensar el

---

<sup>54</sup> “Responsabilidades morales y políticas que tenemos que estar dispuestas a aceptar. Esto significa que como investigadoras feministas no podemos ilusionarnos/fingir que nuestra posición esté menos influenciadas por la historia que otras y debemos diseñar líneas de evaluabilidad de los trabajos realizados gracias al uso de metodologías feministas” (Biglia & Bonet, 2009).

presente pero también la de construir futuros distintos (Íñiguez, 2005). En este sentido, el desarrollo del apartado “Ocupacional Complex” busca, desde una perspectiva genealógica, repensar la historicidad de nuestra disciplina, entendida como una forma de Gubernamentalidad. Por ello, enfocar genealógicamente el estudio de un objeto de conocimiento permite comprender nuestro presente, resaltando al mismo tiempo que su repetición no es obligatoria en el futuro” (Íñiguez, 2005), dando, por lo tanto, aperturas y posibilidades.

Esta comprensión de la producción de conocimiento, que lo sitúa como generador de lugares habitables y de felicidad moderada, se entiende como una acción política colectiva. “Acción, en tanto sentido colectivo que se produce en el cotidiano de un lugar y como forma de organización específica, colectiva porque el punto de partida es “nosotros” y no en la clásica separación del “yo” y “nosotros” de la ciencia hegemónica y política, porque el ocupar espacios (académicos o no) para el cuestionamiento de las relaciones de saber-poder, nos transforma a nosotros y al mundo” (León, 2006).

Se adscribe, por lo tanto, a una producción de conocimiento que valide el espacio de relación, el diálogo y la difracción, como herramientas que apunten a la construcción de una perspectiva “favorable a los proyectos globales de libertad finita, abundancia material adecuada, de modesto significado del sufrimiento y de felicidad limitada” (Haraway, 1991/1995). Ya que “es necesario establecer distinciones en los aparatos semiótico-materiales, difractar los rayos de la tecnociencia para obtener modelos de interferencia más prometedores en las placas de grabación de nuestras vidas y nuestros cuerpos. Difracción es una metáfora óptica útil para hacer el esfuerzo de marcar distinciones en el mundo” (Haraway, 1997/2004). Así, en lugar de la metáfora de la 'reflexión', en que el pensamiento se enfrenta a nuestra propia imagen, la metáfora Harawayana de la *difracción*, genera nuevas comprensiones situadas del fenómeno.

Esta concepción del conocimiento tiene como propósito producir efectos de conexión, de encarnación y de responsabilidad con algún otro lugar imaginado que ya podemos aprender

a ver y construir, así, comprenderemos “la investigación como una apuesta por algo” (Gil, 2004).

En conclusión, se entiende que la investigadora cualitativa no es objetiva, en el sentido de una observadora políticamente neutral que está fuera y por encima del estudio y de la cultura. Por el contrario, la investigadora es histórica y localmente situada a los procesos en estudio, siendo generizada e historizada en estos procesos (Denzin, 2001). Por lo tanto, la propuesta epistemológica a la cual nos adscribimos apuesta por una construcción de conocimiento colectivo, situada, con proyección de un futuro y con una dimensión ética y política, y como señala León, “aunque no esté exenta de relaciones de poder, intencionaremos que no sean de dominación” (León, 2006).

### **3.2. Metodología: perspectiva etnográfica y producciones narrativas**

Se entenderá esta investigación dentro del espectro de las metodologías cualitativas, que pese a lo polisémico de sus significados, permiten generar una investigación situada y contextualiza sociohistóricamente.

En la investigación cualitativa, el fenómeno estudiado es entendido como un todo, como un sistema complejo que es más que la suma de sus partes, en una compleja interdependencia, la que no es posible reducirla a algunas variables lineales y discretas que sean causa y efecto (Valiant , 2001). A su vez, la **ocupación** es un proceso complejo en que las personas señalan necesidades y perspectivas en interacción con su ambiente, esta complejidad no puede ser visible porque el significado, los propósitos, valores y creencias detrás de lo que la gente hace no son directamente observables (Canadian Association of Occupational

Therapist, C., 2002). Por lo tanto, los métodos de investigación cualitativa son los que más se adecuan a la investigación en Terapia Ocupacional(Hopkins & Smith, 1998).

Dentro del amplio espectro de las metodologías cualitativas, se adscribe al paradigma definido como teoría crítica, que según Valles (1999) define en su componente ontológico el realismo histórico en el cual la realidad está configurada por los valores sociales, políticos, culturales, económicos, étnicos y de género (Valles, 1999). Respecto de su componente epistemológico, se entiende mediado por los valores del sujeto investigador que interactúan con el objeto investigado y en su componente metodológico – práctico destaca su intención de crítica y transformación de las estructuras que constriñen y explotan la humanidad. A su vez, entiende que la generación y acumulación de conocimientos es un proceso dialéctico de revisión histórica y que los criterios de calidad en la investigación que propone son la contextualización histórica de la situación estudiada y el grado en que el estudio incide en el aporte de conocimiento y en la realidad que busca transformar (Guba & Lincoln, 1994).

Mi rol como investigadora articula los diversos saberes que se obtienen por medio de mi atención a la cotidianidad de mi práctica profesional, docente, asistencial y activista. En esta experiencia, por medio de la observación participante, se articulan diálogos y son llevados de un ámbito a otro, ejemplos, frases, saberes, emociones. Me es imposible no ser el instrumento que articula en mi precaria comprensión de los hechos, lo que finalmente se presenta como mi narrativa, pero que sin duda se ha tejido desde el comienzo de este proyecto con todas las experiencias vitales que me han acontecido a partir de allí, pero claro, con especial atención y rigurosidad de registros al periodo de la etnografía y de las producciones narrativas.

Respecto de mi rol de investigadora no es sólo describir los hechos, es tomar partido, es mirar hacia un proyecto futuro de relaciones de mayor respeto, equidad y dignidad. En este sentido, la interpretación y análisis de los resultados está intencionada a mirar como se articula al sujeto de intervención pero también al sujeto interventor, con la esperanza de que al vernos reflejadas, podamos pensarnos y hacernos de otras maneras, pero no de cualquier

otra manera, sino desde la valoración de los saberes de las personas y de los saberes colectivos. En este desafío se busca, también como señala Valles (1999), lograr una mirada compleja en la investigación cualitativa, en donde la clase, la raza, el género y la etnicidad conforman el proceso de investigación, haciendo de la investigación un proceso multicultural (Valles, 1999).

Así, la metodología busca acceder al conocimiento articulando el posicionamiento epistemológico expresado anteriormente. Sin duda, no deja de ser una propuesta con la intención de investigar las situaciones en sus contextos, intentando dar sentido e interpretar los fenómenos en los términos en que las personas los significan y con el claro deseo de repensar las relaciones que se dan en torno a la Terapia Ocupacional, que permita una articulación significativa de saberes.

Se ha desarrollado una metodología mixta, efectuando un trabajo etnográfico el cual se ha complementado con producciones narrativas, considerando que estas permiten una co - construcción del conocimiento que no se ve del todo posible en las entrevistas en profundidad que usualmente se han vinculado a la etnografía. El trabajo etnográfico, por medio del registro en el diario de campo, se desarrolla desde un comienzo de la tesis doctoral y acompañó la definición de la pregunta y de los objetivos de la misma. Luego las producciones narrativas se articulan como una forma de producción de conocimiento coherente a la propuesta epistemológica y metodológica.

En coherencia con el planteamiento epistemológico, se ha adscrito a los principios metodológicos del dialogismo, la reflexividad de referencia y la noción de campo – tema, que han sido guías para el desarrollo metodológico de esta investigación, y que se desarrollan a continuación.

### **3.2.1. Principios metodológicos**

#### ***Dialogismo***

La noción de dialogismo “debe relacionarse con la crisis del paradigma positivista de la “clausura” de los objetos en las ciencias humanas y sociales según el modelo de las ciencias exactas y naturales” (Sériot, 2003). El punto de vista dialógico, desarrollado por Mikail Bakhtin (1979), evita una visión monádica, autárquica y libre del sujeto y apela al carácter siempre pluriacentuado, heterogéneo de la práctica enunciativa. Así, se puede considerar la actividad de los sujetos y sus producciones, no como realizados por un self autocontenido, sino por el contrario, como resultado de una multiplicidad de conexiones y relaciones estratégicas de fuerza, entre materialidades diversas (FIC, 2005).

Para Bakhtin, la asociación entre significante y significado sólo puede ser puesta en marcha en el seno de su utilización histórica concreta, por lo que el significado no es previo a la relación. Además, esta construcción de significado tiene una connotación política, por lo que todo el lenguaje estaría complementemente atravesado por intenciones y acentos (Danow, 1991). Por lo tanto, la noción de dialogismo es tanto una teoría literaria como una psicología social que transgrede los límites de la individualidad psicológica por medio de la intrusión de voces “exteriores” e inscribe todo proceso de comunicación en el campo de lo ideológico (Sériot, 2003).

A su vez, la perspectiva dialógica pone énfasis en la dimensión heteroglósica y responsiva de cualquier producción lingüística, entonces, el lenguaje es entendido como un proceso relacional activo y abierto en el cual quién habla está localizado en una red de relaciones y géneros de habla. Por lo tanto, el lenguaje sería una actividad, un flujo de acciones discursivas entrelazadas e interdependientes (Balasch & Montenegro, 2003; Shotter & Billig, 1998).



En relación con el dialogismo Shotter y Billig (1998) destacan que cada evento dialógico siempre permite que ocurra algo único e irreplicable. En este breve momento, nosotras no sólo expresamos unas a otras nuestra naturaleza íntima, nosotras también damos forma a nuestras relaciones entre unas y otras y nuestro ambiente. Es así como, sólo en el momento dialógico y relacional, nosotras podemos remodelar (en algún grado pequeño) lo ya existente, histórica e ideológicamente influenciado (Shotter & Billig, 1998).

En este sentido, tanto la perspectiva etnográfica y las producciones narrativas dan espacio a lo multivocal y la dimensión heteroglósica de la comunicación, al recoger los comentarios y perspectivas, diferentes y afines a la investigadora, dentro de las limitaciones propias de la contextualización y recursos para esto. A su vez, las diversas perspectivas se complementan por medio de un diálogo con diferentes participantes de la tesis, registrando opiniones, comentarios, visiones, en diferentes espacios del campo-tema, en una dinámica constante, que permitió difractar las posiciones de la investigadora y de las participantes.

Este principio es particularmente relevante y presente en las producciones narrativas por medio de la construcción dialógica de las reflexiones expresadas, aspecto que veíamos limitado en la elaboración de una entrevista en profundidad, que aunque busca ahondar en sus contenidos, no permite la recursividad de las producciones narrativas que permite expresar de mejor manera la dimensión dialógica del lenguaje.

### ***Reflexividad de referencia***

La reflexividad no logra por si misma resolver los problemas éticos y pragmáticos de la investigación (Biglia & Bonet, 2009). De hecho Haraway (2004) señala que “la reflexividad ha sido muy recomendada como práctica crítica, pero sospech(a) que la reflexividad, como reflexión, solamente desplaza lo mismo a otro lugar, estableciendo las

preocupaciones sobre la copia y el original y la búsqueda de lo auténtico y lo verdaderamente real” (Haraway, 1997/2004). A este respecto, Schneider (2002) señala que Haraway ha contribuido importantemente a desconstruir el ojo personal y familiar de la etnografía convencional y la ciencia práctica, señalando que la autoetnografía y la reflexividad no han ido demasiado lejos (Schneider, 2002).

Siguiendo esta crítica, la reflexividad en esta investigación no es entendida como un acto de confesión por parte de quien investiga, es decir, como la necesidad de justificar el lugar desde el que vemos las cosas como si se tratara de una "autorización del ser" (Skeggs, 2002) o como si esto permitiese salir del propio aparato de visión para dar cuenta de cómo éste se conforma en la línea de lo que Haraway llama *la autoevidencia y transparencia*, si no que como *reflexividad de referencia*, entendida como la reflexividad de las personas con las que se trabaja y la de la investigadora como parte de su comunidad académica (Adkins, 2002) en un espacio que privilegie y de cuenta de la relación que se establece y no sólo el mundo propio de quien investiga (Guarderas & Gutiérrez, 2004), sino las reflexiones producidas en el entendimiento con los otros (Cohn & Lyons, 2003).

La flexibilidad de referencia se articula como la noción de difracción, al poner en diálogo las comprensiones de quienes participan en la investigación, articulando sus conocimientos y generando comprensiones, aspecto que se ve expresado en los comentarios del diario de campo o en los diálogos generados en las producciones narrativas.

En este proceso se debe dar particular atención al lugar privilegiado que ocupamos como académicas y a las trampas que tiende a ofrecer esta posición, lo que implica responsabilidad con las posiciones que se ocupan “en el sentido de considerar las implicaciones éticas y políticas de las comprensiones que se construyen y se entregan al mundo en términos de reconocer los fantasmas de omnipotencia, prepotencia, transparencia y "hablar a" propios del conocimiento científico tradicional”(Gutiérrez & Pujol, 2009).

En este proceso, se considera que las emociones juegan un papel importante ya que son entendidas como un *sentido* (Kleiman, 2002) que nos permiten establecer cambios que constituyen posibilidades de conocimiento generadas en conjunto con quienes se trabaja.

La reflexividad de referencia abre y aporta a la investigación, ya que al investigar nos conectamos parcialmente con lo que investigamos con el fin de dar cuenta de la relación que se establece entre quien investiga y el fenómeno investigado, y los cambios de posición en la relación. Respecto de esto y hacia lo que Townsend señala “el cruce dónde los clientes y los terapeutas interactúan, es un potencial para permitir una relación social recíproca basada en compartir reconocimiento y respeto por diversas experiencias y experticias” (Townsend et al., 2003). Lo que nos permitirá difractor nuestras comprensiones y generar un conocimiento reflexivo, relevante para nuestra práctica profesional.

### ***Campo –tema***

La noción de campo-tema que ha desarrollado el núcleo de psicología social de la Universidad de Sao Paulo coordinado por Peter Spink, refiere a que el campo no es un lugar específico, sino la situación actual de un asunto<sup>55</sup>. Spink indica que la investigación desde el concepto de campo-tema está atravesada por cinco ejes (Spink, 2003) que se desarrollarán y vincularán con esta investigación:

---

<sup>55</sup> La noción de **cronotopo** que aporta Bakhtin sirve para entender que espacio y tiempo no existen separadamente; que no hay espacio sin tiempo, ni tiempo sin espacio, por más que nuestras operaciones separadoras insistan en ello (Danow, 1991). Por otro lado, este espacio-tiempo simultáneo se puede entender como **cariótico**, *que* no es el tiempo cronológico o lineal medido a través de intervalos mecánicos, sino el tiempo correcto o adecuado. **Kairos** en griego significa tiempo, espacio y circunstancias de un sujeto, en el sentido de que el tiempo no se presenta como acciones lineales y desencadenantes, sino que aquello que puede ser interesante, en términos de vivencias y elementos de análisis del fenómeno a estudiar. Por tanto, habría un cambio de lógica de los tiempos que puede afectar la propia metodología de trabajo, ya no un trabajo de campo extendido, sino el estudio del objeto en diferentes espacios tiempos-cronotopos, campo-temas (FIC, 2006), relevantes al proceso de investigación.

En primera instancia, destaca la importancia de la relación entre investigador/a e investigado/a, con énfasis en la investigación acción, investigación colaborativa, participativa y la ética que orienta la investigación. Desde este principio, se intencionará una investigación que genere conocimientos relevantes tanto para la tesis, como para las personas participantes, a la vez que apunte a una modificación de nuestros puntos de partida.

En segundo lugar, se adscribe al uso de múltiples métodos en una misma investigación, sin una preocupación por la triangulación o validación mutua de los mismos. Por ello, se ha optado por recoger los aspectos de la etnografía que nos permitan situarnos en el cotidiano, estar en apertura a los emergentes, recoger nuestra vivencia por medio del diario de campo y complementar esta propuesta con las producciones narrativas (PN) que nos permiten dialogar, profundizar y difractar las visiones en torno a la Terapia Ocupacional.

En tercer lugar, propone un abordaje construccionista de los procesos sociales y una valoración del análisis de las prácticas discursivas, entendiéndolas de forma amplia; esto es, estando situadas en un lugar y en un tiempo. Es así como se busca una comprensión histórica, social y relacionamente situada respecto de los dilemas en torno a la Terapia Ocupacional, relevando la dimensión lingüística y material de las experiencias. Por ello, la etnografía y las producciones narrativas son herramientas útiles para recoger esta complejidad.

En cuarto lugar, concibe la investigación que aún teniendo un punto de partida no planifica anticipadamente ni en detalle una estrategia, haciendo junto a las personas “investigadas” un caminar sin saber claramente a dónde y cómo. Sólo existe la clara intención de generar un conocimiento que contribuya a reflexionar y orientar de mejor manera nuestras prácticas y que colabore y beneficie en los objetivos que buscan las personas que participan. Lo que hoy se escribe como un camino ya recorrido, sin duda, tuvo mucho de emergencia y apertura a las posibilidades que se dan en el desarrollo de esta investigación.

Y en quinto lugar, busca formas no ortodoxas de narrar las investigaciones que sean adecuadas al trabajo hecho. Consideramos que las producciones narrativas (PN) enriquecen enormemente la tesis, permitiendo emerger un conocimiento, generando una manera de narrar, directa y respetuosa de las visiones de las participantes.

Desde esta perspectiva, la persona investigadora, no va al campo: se encuentra en él. “Tal posicionamiento epistemológico, que es al mismo tiempo político y ético, difiere del uso común de los métodos cualitativos que “cuestionan” (cuestionarios, entrevistas, grupos focales, entre otros) y de los métodos que observan (observación directa, observación participante, investigación documental, etc.)” (León, 2006). Spink dice que probablemente la diferencia entre estos métodos que observan o que preguntan es que ambos responden a una epistemología que tiene a la noción implícita de un yo y un otro cómo entidades diferentes, y aún más, hay una independencia de la investigadora respecto del mundo que estudia, por lo tanto, una separación entre sujeto activo que observa y objeto pasivo cuestionado y observado (Spink, 2004). Esto genera una relación que parte de la diferencia, y no está demás decir, desde la desigualdad entre el “yo” investigador y el “otro” investigado. A pesar de las buenas intenciones y resultados interesantes obtenidos de esta forma, se crea una “minusvalía” en las personas investigadas (Spink, 2004).

Por lo tanto, en el campo-tema se parte de un “nosotras” y es a partir de la noción de colectividad que se llega a la idea de singularidad: hablar de “mi” es producto de “nosotras”, y no al contrario. Esta noción de “nosotras” no deja de estar atravesada por tensiones y conflictos, emociones y sentimientos, de interacciones, e implica básicamente partir de una acción conjunta en un lugar específico hacia un recorrido no predeterminado, pero con la intención de generar algo en común (León, 2006)(Spink, 2003).

Así, “el conocimiento se construye en una conexión parcial -es construido por un “nosotros” de diversidad, conflicto y acción-, es justamente una relación dónde se encuentra la posibilidad de cambio de aquello que fue construido, y esas relaciones irán

cambiando de acuerdo a cada situación, por lo que se hace necesaria una revisión constante, de las prácticas que las constituyen” (León, 2006).

Se trata de un enlace de circunstancias que nos hacen derivar por un campo-tema, que releva en determinados momentos provocar encuentros y generar relaciones que difracten los posicionamientos iniciales y difracten las comprensiones en torno al objeto de estudio. En esta investigación, la Terapia Ocupacional es un campo - tema que se habita desde hace más de 10 años y es inevitable traer cosas de ayer al estudio, la demarcación de un inicio no es fácil ni posible. Tomando las palabras de Peter Spink, desde que se elige el tema, ya se está en el campo. Hoy desde varias posiciones como investigadora, profesora, terapeuta, familiar, habito y recorro espacios que nos permitan difractar las relaciones en torno a la Terapia Ocupacional en búsqueda de reconstruir nuestras relaciones.

Los principios antes señalados, servirán de guía para la aplicación y el desarrollo de los métodos e instrumentos de investigación que se presentan a continuación.

### **3.2.2. Técnicas e instrumentos de investigación**

Para el logro del objetivo de esta tesis doctoral, que busca difractar y reflexionar acerca de las formas de subjetivación y Gubernamentalidad presentes en esta disciplina, en un principio, se ha realizado desde una perspectiva etnográfica, un diario de campo que recoge las experiencias que me relacionaban como terapeuta ocupacional e investigadora a la práctica profesional. Esto me situó en tres ámbitos principalmente: en primer lugar, mi actividad como docente de la diplomatura de Terapia Ocupacional en Barcelona, España; en segundo lugar, mi desempeño profesional como terapeuta ocupacional y miembro del equipo técnico de una asociación de personas con epilepsia; y en tercer lugar mi

acercamiento al Movimiento de Vida Independiente Catalán y Español como terapeuta ocupacional, investigadora y afín a los objetivos del movimiento. Luego de este periodo de registro etnográfico, se realizaron las producciones narrativas, en que se invitó a dialogar a cuatro terapeutas ocupacionales y a cuatro personas con diversidad funcional.

Ya señalaban Denzin y Lincon (2005) que la investigación cualitativa utiliza inherentemente múltiples métodos, ya que, el uso de múltiples métodos o triangulación intenta asegurar un entendimiento profundo del fenómeno en cuestión, sin pretender “capturar” la objetividad (Denzin & Lincoln, 2005). Es así como, el uso de múltiples métodos, materiales empíricos y perspectivas es entendido como una manera de aportar rigor, complejidad, amplitud, riqueza y profundidad a la investigación (Flick, 2004). A continuación se desarrollan las metodologías utilizadas.

## ***Perspectiva etnográfica***

### Descripción

Buscar una figura que acompañe a la etnografía nos permite desplazar el entendimiento habitual y la carga histórica que tiene esta metodología, por eso se hablará de una perspectiva etnográfica<sup>56</sup> con la intención de vincular los principios epistemológicos y metodológicos expuestos anteriormente.

La perspectiva etnográfica refiere a experiencias compartidas con otras personas y objetos en determinados tiempos y espacios, a través de las cuales se crean comprensiones en torno a fenómenos sociales, culturales, etc. “A diferencia de otras metodologías (como por

---

<sup>56</sup> Al respecto, Valles (1999) señala que: 1) Parece más adecuado hablar de *perspectivas etnográficas* (en plural), ya que han ido surgiendo diversos *estilos* compuesto a su vez por subestilos teórico-metodológicos. 2) Se trata de una *variedad articulada* doblemente, debido a las raíces disciplinares o intelectuales (antropología, lingüística, fenomenología, hermenéutica...) y a los rasgos metodológicos (trabajo de campo, observación, participación) que se combinan en las diversas perspectivas etnográficas. No debe extrañar, por tanto, la polisemia del término etnografía, su multiuso: “paradigma” (Sanday, 1970), “perspectiva” (Patton, 1990), “estrategia de investigación cualitativa” (Morse, 1994) (Valles, 1999).

ejemplo, entrevistas o grupos de discusión), las perspectivas etnográficas buscan a través de las actividades compartidas, generar espacios de encuentro en los que emerjan significados y prácticas que puedan llevar a comprensiones situadas socio-históricamente” (FIC, 2006). Así, nuestra disciplina, que centra su interés en la ocupación, encuentra en esta metodología una herramienta valiosa para la investigación (Gutiérrez & Pujol, 2009), ya que permite observar, vivenciar y situar en el cotidiano, las preguntas que guían la investigación, para como señala Spink, ir “hacia un entendimiento de la etnografía que vincule la palabra acción” (Spink, 2004).

Justamente, al tratarse de la participación y generación de espacios de encuentro con personas y otros objetos, se estaría frente a la noción de **actividad significada**, esto es prácticas sólo comprensibles en sus contextos de emergencia y relevantes a los sentidos en ellas construidas y, por otro lado, significados materialmente impresos en las acciones y objetos presentes en estos espacios (FIC, 2006).

Un foco importante de la perspectiva etnográfica deberían ser, como señala Abu-Lughod, las conexiones e interconexiones, históricas y contemporáneas, entre la comunidad y él o la investigadora que está trabajando y escribiendo ahí, otorgándole importancia también al mundo al cual pertenece y que permite que esté situada en este lugar en particular, estudiando un grupo determinado (Abu-Lughod, 1991).

A su vez, desde la propuesta de autoetnografía performativa de Denzín, el/la investigador/a amplía sus narrativas en un diálogo moral con miembros de la comunidad, evitando las distinciones habituales entre sí mismo y el otro al incluir sus propias historias de vida y testimonios en las historias de los otros (Denzin, 2003). De esta manera, la performatividad plantea un cuestionamiento al textualismo de etnógrafos de generaciones previas, señalando que los métodos de inscripción y descripción rigurosa convierten la cultura en un ensamble de palabras escritas privilegiando distancia y desapego, lo *dicho* y no lo que se *está diciendo*, lo *hecho* y no lo que se *está haciendo*. Por el contrario, el autoetnógrafo



performativo lucha por poner la cultura en movimiento, performar la cultura incluyendo movilidad, acción y agencia (Denzin, 2003).

En la etnografía postmoderna, Valles (1999) señala que se debe practicar una actitud de autocrítica respecto de la posición del investigador/a, sin separar la labor etnográfica de las experiencias vividas. A su vez, señala que este momento etnográfico exige una mayor atención a las implicancias éticas y políticas de la etnografía (Valles, 1999).

Se considera por tanto, que esta comprensión de la etnografía permite reflejar el principio de dialogismo, registrando tanto la reflexividad de la investigadora como de las personas participantes de la investigación (reflexividad de referencia).

### Procedimiento

El diario de campo se comenzó, para apoyar la definición inicial del proyecto de tesis doctoral y luego se continuó como parte del trabajo de campo. Se realizó desde febrero de 2006 hasta agosto de 2007, relatando mi participación como docente en las prácticas de último año de la diplomatura de Terapia Ocupacional, recogiendo diferentes momentos en torno a la práctica docente en pregrado (tutorías, cursos de especialización y postgrado). Sumado a esto, la atención directa como terapeuta ocupacional, la asesoría técnica de una asociación, la participación en el Foro de Vida Independiente Catalán y Español, así como la asistencia a jornadas y congresos relacionados con la investigación.

El diario de campo (Velasco & Díaz de la Rada, A., 1997) sistematizó hechos, emociones y relatos en primera persona, registrando impresiones que vinculan mis experiencias como terapeuta ocupacional investigadora e intentando recoger tanto la reflexividad de quien investiga, como de con quienes se dialoga (reflexividad de referencia). A su vez, se decidió complementar el trabajo de campo etnográfico con las producciones narrativas y no con las entrevistas en profundidad, que es la técnica de recogida de datos usualmente asociada a la etnografía, debido a que las producciones narrativas reflejan de mejor manera el principio

metodológico del dialogismo y la perspectiva epistemológica de la tesis. Por motivos de fuerza mayor, no fue posible completar una narrativa, sin embargo dado su aporte, se adjunta en el anexo 4: la transcripción de la primera versión de la narrativa de Manuel Lobato<sup>57</sup>.

Los eventos que se seleccionan para el registro son los que se relacionan y aportan comprensiones a la problemática que aborda la tesis doctoral, atendiendo a la noción de campo-tema, ya que más que un ir al campo a registrar eventos, se entiende espacio, tiempo y significados simultáneamente, registrándose los aspectos que son considerados significativos al problema de investigación.

En el desarrollo del trabajo de etnográfico se utilizó la “observación participante (que) es un estrategia de campo que combina simultáneamente el análisis de documentos, las entrevistas a informantes, la participación directa, la observación e introspección” (Flick, 2004). Esta estrategia me vinculó en los procesos que se desarrollaban en el campo tema, permitiéndome dialogar entre ellos, llevando y reorientando ideas/preguntas desde la docencia, el activismo, la clínica y la investigación.

En el registro del diario de campo se consideraron, siguiendo lo señalado por Flick, el espacio (lugar o lugares físicos), actores (personas implicadas), actividad (conjunto de actos que hacen las personas), objetos (que están presentes en la situación), actos (acciones individuales que hacen las personas), acontecimiento (conjunto de actividades relacionadas que hacen las personas), tiempo (la secuenciación relevante al relato de los acontecimientos), meta (lo que se intenta lograr) y sentimientos (emociones sentidas y expresadas) (Flick, 2004).

El fin de la escritura del diario de campo, no significó un cierre del campo-tema de investigación, sino una priorización en las producciones narrativas debido principalmente a

---

<sup>57</sup> Se sabe que hay limitaciones junto a la imposibilidad de obtener la totalidad de los datos, sin embargo, se intentó establecer el registro lo más completo posible, de modo que esta “etnografía incluye tantas opciones de recogida de datos como se pueda imaginar y sean justificables” (Atkinson & Johnson, 1998).

las limitaciones personales de llevar registro y producciones narrativas a la vez. Sin duda, habría sido de mayor riqueza continuar los registros a la par que las producciones narrativas. Sin embargo, se destaca que en la co-construcción de las narrativas y al seguir en el campo tema se generó una mixtura de los diálogos por medio de mi participación en ellos, lo que no clausuró el trabajo de campo.

### Implicancias

Respecto de las implicancias Townsend(2003) señala que la etnografía institucional busca describir cómo las relaciones sociales se organizan más allá del contexto local (Townsend et al., 2003), y que el análisis institucional muestra cómo las diferencias locales son variaciones de reglas prácticas generalizadas, como por ejemplo: el uso generalizado del sistema internacional de diagnósticos en desordenes mentales, que controla y organiza la admisión de los servicios psiquiátricos (Townsend et al., 2003). Se considera, por tanto, necesario articular el desarrollo de la perspectiva etnográfica en su contexto de producción. Por ello, luego de describir las técnicas se desarrolla el apartado “contexto de investigación” con la intención de dar mayor complejidad al proceso del trabajo de campo.

Esto implica preocuparse del mundo o de los mundos que el propio trabajo ayuda a crear o mantener. En este sentido, Schneider (2002) también advierte que la comunicación y la articulación desconectadas del anhelo de mundos posibles no tienen suficiente sentido. Quiere decir que hay que preguntarse cómo el trabajo, las etnografías, ofrecen más que reflexión y auto-visibilidad; “quiere decir preguntar cómo se cuentan historias alteradas, materiales y semióticas orientadas a un mundo mejor para las cosas vivientes” (Schneider, 2002); quiere decir hacer etnografía que busca producir difracciones o análisis difractivos. “Todo ello, para producir un conocimiento relevante para proyectos mundanos, humanos y colectivos de libertad, justicia y democracia; contra la dominación y el racismo; que implica compromiso y responsabilidad por los propios testimonios, así como una acción permanentemente crítica” (Schneider, 2002).

A lo que Schneider (2002) señala que “este es un espacio de riesgo (moral, político, técnico y epistemológico), y debería ser el espacio de la etnografía (Schneider, 2002). No es un método para tomar partido de unas formas predeterminadas, sino para riesgos, finalidades y esperanzas -propias y de los demás- imbricados en proyectos de conocimiento. Aquí, compromiso y anhelo son tan importantes como deconstrucción. Según Schneider no es que Haraway tenga la receta para conjugar los tres conceptos, sino que expresa la esperanza que puedan apuntar a mundos hoy vistos como apenas posibles. En definitiva, Haraway expresa su ansiedad y esperanza para nuevas formas de hacer ciencia (Schneider, 2002).

Esta manera de hacer etnografía se puede conectar con la propuesta que hace Haraway (1997/2004) de "intervenciones modestas", como una forma de contestar a esa idea del investigador no-marcado, autoinvisible, neutral y que todo lo ve, es decir, el "testigo modesto" de la modernidad científica europea. Su apuesta es por un "testigo modesto mutado" cuyo objetivo es "marcar una diferencia en el mundo, implicarse por unos modos de vida y no por otros", y "para hacerlo hay que estar en la acción, ser finito y sucio, no trascendente y limpio" (Haraway, 1997/2004), se debe apostar por hacer intervenciones modestas.

Así, las comprensiones resultantes de prácticas etnográficas participativas están atravesadas por las experiencias, emociones, perspectivas, historias, de quienes están involucradas en dicha acción. Así, las comprensiones que emergen de alguna u otra manera están ligadas a su contexto de emergencia.

## ***Producción de narrativas***

### Descripción

Las producciones narrativas buscan la elaboración conjunta entre investigadora y participantes de una comprensión situada acerca de los dilemas presentes en la práctica profesional y las relaciones en torno a la Terapia Ocupacional. Como señala Bonet (2006), asumiendo la parcialidad de la mirada, o sea, la construcción del conocimiento desde lugares/relaciones concretas y que surgen a partir de la conexión parcial que se da en el encuentro con otras participantes (Bonet, Vargas, & Ruiseco, 2006). Permitiendo, por medio de una relación/diálogo localizada/o, emerger un conocimiento, validarlo y conectarlo con el proceso de investigación, un conocimiento valorado en sí mismo, no para ser analizado, sino para aportar difracciones frente al problema de investigación (Balasch, Callen, & Montenegro, 2004).

Así como señala Biglia, “a través de la práctica difractiva en investigación, no se reproduce una imagen incontaminada y objetiva del proceso, sino diferentes narrativas subjetivas que, no son sólo el resultado de un proceso de transformación amplio, sino pueden ser la semilla de múltiples reconfiguraciones y lecturas por parte de otros agentes” (Biglia & Bonet, 2009).

Las producciones narrativas remiten, en primer lugar, a la voluntad de producir un relato organizado, lo que difícilmente ocurrirá en las entrevistas en profundidad o en la estricta transcripción de entrevistas o conversaciones (Balasch & Montenegro, 2003). En segundo lugar, la textualización permite expresar adecuadamente la noción de producto, ya que en su proceso de elaboración se han profundizado y analizado conjuntamente las ideas expresadas en la narrativa, evitando así la presentación de ellas como datos o registros discursivos a ser analizados y por último, la elaboración conjunta permite generar un texto válido para la audiencia a la que va dirigida, un texto que sirva a los objetivos de la

investigación y a los objetivos de la participante, permitiendo que la propia participante/autora aparezca en el reporte de la investigación y pueda hablar directamente como otras autoras presentes en el texto (Balasch & Montenegro, 2003).

Esta metodología se distancia de la entrevista narrativa, que entiende la posición del investigador (entrevistador) como un oyente pasivo, que no ha de comentar ni intervenir en la producción de los "datos"(Flick, 2004). Desde los conceptos de dialogismos y difracción se espera generar un debate y diálogo que enriquezca y recoja las difracciones respecto del tema de investigación, en donde tanto la persona como la investigadora dan cuenta de su reflexividad. Por lo tanto, la investigadora y su equipo de investigación, (Fractalidades en Investigación Crítica y Creación), somos *testigos modestos mutantes*, que no se mantienen ni externas, ni fuera y que no pretenden obtener la totalidad de los fenómenos (Haraway, 1997/2004), sino aportar desde un posicionamiento ético y político a la investigación.

### Procedimiento

#### *Elaboración de una propuesta de temas*

Las preguntas de la investigación sirvieron de guías para el desarrollo del guión de narrativas (lo que se encuentra en Anexo 3: Guión de las Producciones Narrativas). Una vez efectuadas, se solicitó la revisión del tutor de tesis y del los grupos de investigación, en una tutoría grupal, lo que dio lugar a modificaciones y a partir de ahí se generó una versión acabada.

*Criterios de selección y descripción de las autoras de las narrativas*

Se invitó a participar a cuatro terapeutas ocupacionales que tuvieran experiencias diversas en torno a la Terapia Ocupacional, cubriendo los ámbitos de intervención de la salud mental y la salud física, como la intervención con diversos grupos etéreos con experiencia tanto a nivel de práctica asistencial como docente, y que pudieran aportar una reflexión crítica en torno a su desempeño profesional.

A su vez, se invitó a participar a cuatro personas con diversidad funcional que hubieran utilizado los servicios profesionales de terapeutas ocupacionales, tanto en salud física como en salud mental, y que tuvieran diversas valoraciones acerca de sus experiencias.

Acceder a personas con experiencias en Terapia Ocupacional desde la rehabilitación de aspectos de salud física no fue difícil contactar a diversas personas, ya que luego de consultar a terapeutas ocupacionales, las recomendaciones sobre personas con diversidad funcional usuarias de servicios que pudieran aportar una reflexión interesante se hicieron posible, algunos de ellos porque participaban del Movimiento de Vida Independiente, otros porque habían sistematizado su experiencia de rehabilitación por medio de libros publicados; otra persona porque había trabajado como coordinador de un equipo que contaba con una terapeuta ocupacional. Sin embargo, acceder a una persona con diversidad funcional que haya recibido los servicios de Terapia Ocupacional desde el ámbito de la salud mental fue bastante difícil. El sólo acceso a preguntarles si era de interés para ellas participar (considerando que eran personas dadas de alta o en controles ambulatorios) era un problema, pero finalmente luego de hacer la petición formal a un equipo de salud adjuntando una solicitud de consentimiento informado según la ley Española -que a mi parecer era más pertinente para ensayos clínicos y no para una entrevista- se logró el contacto telefónico con una persona que asistía a controles ambulatorios.

Las personas elegidas para realizar estas producciones narrativas fueron las siguientes<sup>58</sup>:

1.- Sergio Guzmán, terapeuta ocupacional con experiencia en el ámbito geriátrico, salud mental y docencia. Ha desarrollado labores de coordinación de programas de rehabilitación e inserción a nivel comunitario, por medio de programas como cooperativas de deporte y voluntariado en asistencia a animales, ampliando el rol del TO más allá de la intervención directa e individual, sino a nivel de gestión, administración y calidad de servicios. Participó como ponente en las Jornadas de Terapia Ocupacional 2006, dando énfasis a los principios y fundamentos de la intervención de los terapeutas ocupacionales.

2.- Laura Vidaña, terapeuta ocupacional con experiencia en el ámbito de la salud física, comunitaria y docencia. Trabaja en un centro de día y con personas hospitalizadas de larga estadía, debido a limitaciones físicas. Ha realizado especialización en el Modelo de Ocupación Humana, modelo propio de la TO. Cuenta con una visión holística de la intervención y aporta las limitaciones y posibilidades contextuales para su implementación.

3.- Betsabé Méndez, terapeuta ocupacional, fundadora de la primera escuela que imparte la diplomatura de Terapia Ocupacional en Cataluña. Cuenta con experiencia en rehabilitación física en España y 14 años en docencia. Aporta una reflexión acerca de la situación actual de la TO en España y reflexiona acerca de los desafíos que hay hacia el futuro, de modo que permitan un desarrollo de la TO en un contexto de integración a la Unión Europea. Cuenta con diversas publicaciones en revistas.

---

<sup>58</sup> Las personas nombradas a continuación han dado su consentimiento para que sus nombres aparezcan de esta manera en la investigación.



4.- Carmen Moratinos, terapeuta ocupacional, cuenta con experiencia de 10 años en el trabajo con usuarios hospitalizados por motivos de enfermedad mental. Es docente de la diplomatura de Terapia Ocupacional en el ámbito de la salud mental y coordina el postgrado de salud mental en Terapia Ocupacional. Ha desarrollado diferentes iniciativas para promover el desarrollo de este ámbito de intervención. Aporta una reflexión del desarrollo de la disciplina en este ámbito, abordando las posibilidades y limitaciones de su desarrollo.

5.- Manuel Lobato, activista del Foro de Vida Independiente y miembro de la Red Europea de Vida Independiente<sup>59</sup>. Ha recibido servicios de Terapia Ocupacional por un breve periodo de tiempo por una lesión medular y ha coordinado un equipo de administración pública en la que formaba parte una profesional de TO. Además de su experiencia laboral como coordinador de servicios, cuenta con una amplia reflexión derivada de su participación activa en el Movimiento de Vida Independiente, conociendo la realidad española, europea y canadiense. Cuenta con una visión crítica de la disciplina y aporta reflexiones para redefinir la práctica asistencial en base a un modelo centrado en el cliente. Esta es la narrativa que por motivos de fuerza mayor no fue posible finalizar.

6.- Antonio Centeno<sup>60</sup>, activista del Foro de Vida Independiente, recibió servicios de TO durante su periodo de rehabilitación de una lesión medular alta. Ha desarrollado una importante participación para mejorar la implantación de la Ley de Autonomía Personal a nivel Autonómico en Cataluña, especialmente respecto a la asistencia personal. Es coordinador y participante del proyecto piloto de Vida Independiente del Ayuntamiento de Barcelona (Oficina de Vida Independiente OVI). Cuenta con una visión crítica de la disciplina y aporta desde la Filosofía de Vida Independiente perspectivas interesantes para replantear los pilares de la intervención. Participó como ponente en las Jornadas de Terapia Ocupacional 2007, aportando una visión crítica a la ley de dependencia.

---

<sup>59</sup> <http://www.enil.eu/enil/>

<sup>60</sup> <http://antoniocenteno.blogspot.com/>

7.- Anna Poca, es escritora del género filosofía de ciencia-ficción. Recibió servicios de Terapia Ocupacional durante los dos años de su proceso de rehabilitación por un accidente cerebro vascular. Ha escrito sobre su proceso de rehabilitación, publicando sus escritos en Internet<sup>61</sup>. Considera que su experiencia en Terapia Ocupacional le permitió recuperar su rol de escritora y reconoce en la disciplina un potencial que no siempre es bien aprovechado en todos los usuarios debido a las limitaciones estructurales.

8.- Esther, ejecutiva de banco. Recibió los servicios de Terapia Ocupacional en el ámbito de la salud mental durante un periodo de hospitalización diurna. Actualmente mantiene controles ambulatorios con su terapeuta ocupacional y el equipo de salud. Aporta desde su experiencia en Terapia Ocupacional, sus beneficios y la cotidianeidad de la intervención.

### *Encuentros con las participantes*

Para realizar las narrativas se elaboró una carta de invitación<sup>62</sup> y un guión de narrativa, ambos se hicieron llegar antes del primer encuentro a cada una de las personas participantes. La carta de invitación expresa los objetivos y la metodología de la investigación, y el guión de las narrativas se elaboró como una propuesta modificable en base a los siguientes aspectos: identificación, definición del campo de la Terapia Ocupacional, matriz o contexto en el que se vincula con la Terapia Ocupacional, relación entre terapeutas y usuarios de servicios, racionalidades políticas o ideas que guían la intervención, tecnologías de gobierno o procesos de intervención, y aperturas o ideas para difractor las maneras cotidianas del hacer en Terapia Ocupacional.

---

<sup>61</sup> <http://www.annapocasland.com/CMS/>

<sup>62</sup> Ver Anexo 2: Invitación a las Producciones Narrativas.

### *Textualización*

Cada diálogo se grabó y textualizó, no de forma literal, sino con la intención de generar un documento coherente, no reiterativo y cuidadoso de recoger las diferentes propuestas de comprensión, ya que la producción narrativa no busca la reproducción de las palabras, como sería la transcripción de una entrevista, sino que se muestra la forma en que la persona desea que su visión sea relatada (Balasch & Montenegro, 2003; Bonet et al., 2006). Luego, cada versión de las narrativas fue enviada con anterioridad al siguiente encuentro, de manera que las participantes lo leyeran antes. En la siguiente reunión se retomaban los temas a profundizar, aclarar o modificar, y así sucesivamente. Las narrativas se desarrollaron en un mínimo de tres y un máximo de ocho encuentros.

Se consultó a los/las autores/as respecto acerca de la privacidad y se respetó la decisión de ellas respecto de aparecer como autoras, restringiéndose la información respecto de otras personas y/o lugares involucrados.

### *Aprobación de las narrativas por parte de las autoras*

El cierre y aceptación de las narrativas se realizaba una vez aclaradas y profundizadas las diferentes temáticas tratadas y con la aceptación expresa de su autor/a. Los criterios para finalizar la obtención de información fueron la saturación de la información y la aceptación expresa por parte del participante acerca de su narrativa.

### Implicancias

Se reconoce que uno de los límites de este tipo de metodología es la exigencia del manejo de tecnologías como la lecto-escritura, y de algunas habilidades sociales de comunicación y de procesamiento para su desarrollo, criterio de selección que limitó sin duda el pensar en otras personas para la muestra.

Una de las críticas a los métodos narrativos plantea que experiencia y narrativa se relacionan analógicamente (Flick, 2004). Sin embargo, y desde la perspectiva de los conocimientos situados, se entiende que no es posible acceder a la realidad, sino que esa realidad es una construcción social, por lo tanto las producciones narrativas serían ficciones, metáforas y entendimientos en diálogo de las relaciones en torno a la Terapia Ocupacional.

### **3.2.3. Contexto de la investigación**

Se detallarán algunas de las características del contexto de investigación en Cataluña durante el periodo comprendido entre 2007 y 2010, tiempo de recolección de datos (registro etnográfico y producciones narrativas), considerando el contexto sanitario, legal, social, cultural y educacional, en el que cada uno de ellos se relaciona con los otros<sup>63</sup>, ofreciendo así un lugar desde el cual leer y proyectar la comprensión que aporta esta investigación para la Terapia Ocupacional.

A nivel nacional, España promulgó la Ley 39/2006, popularmente conocida como “Ley de Dependencia”<sup>64</sup> el 14 de diciembre del 2006, dando un marco regulador para “atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía” (Gobierno Español, 2006).

Justamente el día anterior -el 13 de diciembre del 2006- es promulgada por las Naciones Unidas la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, a la cual España adhiere su participación el 30 de marzo del 2007. El propósito de la convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto por su dignidad inherente” (Artículo 1 Propósito) (ONU. Organización Naciones Unidas, 2006).

---

<sup>63</sup> El siguiente apartado se construyó con apoyo de las producciones narrativas, el trabajo de campo y revisión bibliográfica.

<sup>64</sup> Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Cabe destacar ambos hechos como marcos legales que orientan la agenda social de Cataluña en temas relevantes para las personas con diversidad funcional, como para los profesionales vinculados a estos temas.

A su vez, a nivel autonómico, la ley de dependencia requirió implantar un reglamento y un flujo de financiamiento de las iniciativas surgidas de la ley. Este proceso se ve acompañado por la reforma a la ley de servicios sociales el 11 de octubre de 2007, la que se enmarca en la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Carta Social Europea y la Constitución Española. Esta ley “en primer lugar, pretende garantizar el derecho a la igualdad de acceso, defendiendo la igualdad de oportunidades para acceder a los servicios sociales como un instrumento de autonomía para gozar de una integración real en la sociedad. En segundo lugar, pretende fomentar la solidaridad, garantizando la atención prioritaria a las personas que, por motivo de su minoría de edad, dependencia o situación de riesgo o de vulnerabilidad, necesitan los servicios sociales para compensar los déficits que experimenta su calidad de vida. En definitiva, pretende contribuir a garantizar la libertad, la dignidad y el bienestar de las personas<sup>65</sup>” (Parlament de Catalunya, 2007).

---

<sup>65</sup> Esta ley, respecto de medidas para la promoción de la autonomía personal, señala que el Gobierno debe establecer por reglamento el baremo y el sistema de valoración de las situaciones de dependencia en función de su naturaleza, grado, intensidad, carácter temporal o permanente y estabilidad o inestabilidad; que las personas con dependencia o sus representantes legales tienen derecho a participar en la valoración de sus necesidades de atención social y que la Administración debe garantizar que tengan derecho a escoger entre los apoyos sociales que les ofrezcan el que haga más viable su proyecto de vida, dentro de su programa individual de atención; que la Generalidad debe determinar, mediante el correspondiente plan sectorial, los indicadores de cobertura y valoración de las situaciones de dependencia; que las prestaciones destinadas a la promoción de la autonomía personal de personas con dependencia a cargo de fondos estatales deben estar integradas en la Cartera de Servicios Sociales de acuerdo con lo establecido por el artículo 24; que la Cartera de Servicios Sociales que el Gobierno apruebe inicialmente debe priorizar los servicios que permitan a las personas con dependencia disfrutar de la mayor autonomía personal posible, incluyendo las prestaciones tecnológicas, el asistente o la asistente personal y la atención domiciliaria, así como los programas de desarrollo comunitario. La figura del asistente o la asistente personal debe ser regulada por reglamento; y por último, que la Generalidad debe promover la formación en derechos de las personas con diversidad funcional para facilitarles la adopción de un modelo de vida independiente (Parlament de Catalunya, 2007).

Luego de promulgada la ley de dependencia, el 21 de abril de 2007, se publicó en el Boletín Oficial del Estado el Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia establecido por la ley 39/2006 del 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, para valorar la situación de dependencia, incluyendo un protocolo con los procedimientos, técnicas y niveles de dependencia según puntaje (Gobierno Español, 2007).

Así, el despliegue de la ley se ve acompañado de la tecnología de evaluación representada por el baremo de evaluación de las dependencias, que busca categorizar el nivel de dependencia y así distribuir los recursos. Este aspecto es cuestionado desde las diversas realidades vividas por las personas y sus contextos. A este respecto, Alberto, activista del Movimiento de Vida Independiente señala que „el baremo definirá quién entra y quién no, y se preguntaba ¿qué pasa con el copago y la participación extraordinaria?, ¿por qué tengo que pagar dos veces?, ¿es un derecho a pagar?, afirmando que si él tiene que pagar por levantarse de la cama, mi sueldo no será el mismo (DC, 95). También se planteaban dudas respecto del baremo, como por ejemplo, qué pasa cuando la persona es agresiva y sí puede levantarse de la cama, pero su problema es más bien conductual (DC, 98).

Cuando se dialoga en torno a la implementación de la ley de dependencia, se señala que la puerta de entrada a los beneficios será la atención primaria. En este sentido, es pertinente preguntarse: “¿quién forma a los equipos de atención primaria en la filosofía de vida independiente que en la que se basa la ley? Si no, se mantendrá el mismo patrón asistencial y no se valorará el derecho subjetivo de las personas (DC, 92). Alberto, activista del Movimiento de Vida Independiente, contestó esa pregunta en una ponencia, señalando que como profesionales debemos asumir esta responsabilidad y que ellos (personas con diversidad funcional), “más que preocuparse de cómo los profesionales harán su trabajo, debían velar por sus derechos” (DC, 93). Esta visión no se contradice, pero si nos exige reflexionar y actuar respecto de las implicancias de nuestra práctica interventiva.

Tanto en su desarrollo, como en su implantación, este marco legal nacional y autonómico estuvo acompañando por el atento seguimiento del Movimiento de Vida Independiente Español y Catalán, que había desarrollado diversas acciones de movilización social para la integración de la figura del asistente personal dentro de la ley estatal o buscar las fórmulas para el pago directo como herramienta para la vida independiente. En esta lucha, “el 11 de Septiembre de 2006 miembros del Foro de Vida Independiente se encerraron voluntariamente en la Sede de la Dirección General del IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, de Gobierno Español), siendo Director General el Sr. Castedo, con el objeto de ser recibidos por el Presidente del Gobierno, Sr. Zapatero, para manifestarle las carencias que el proyecto de Ley Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia presentaba y de los cambios que desde su punto de vista, se debían aplicar” (Foro de Vida Independiente, 2010a). A su vez, experiencias como la primera y segunda marcha por la visibilidad de la diversidad funcional 2007 y 2008 en Madrid<sup>66</sup> (Foro de Vida Independiente, 2010b; Foro de Vida Independiente, 2010c) y a nivel de Cataluña, la marcha local y diversas acciones sociales y comparecencias en el parlamento catalán, fueron acciones para luchar por sus demandas.

Este movimiento social se articula a nivel Europeo con la Red Europea de Vida Independiente (ENIL), que desarrolla acciones para el posicionamiento de la Vida Independiente a nivel de la política pública europea. En la investigación fue posible contactar con Adolf Ratzka co-director del Independent Living Institut (ILI), en el Congreso de la ENIL en Alicante en 2007, con quien fue posible dialogar algunos aspectos de la tesis, lo que sin duda fue un aporte valioso a esta investigación.

---

<sup>66</sup> El 11 de septiembre del 2011 se desarrolla la V marcha a nivel nacional.



Este marco legal y de movilización ciudadana también estuvo acompañado de una movilización gremial de diferentes colegios profesionales para llegar a ser parte de este nuevo campo de trabajo, preocupados por sus condiciones laborales, pero a mi parecer, cuestionando poco el sentido, los alcances y las limitaciones de esta.

También a nivel de Asociación de Profesional de Terapia Ocupacional de Cataluña, Barcelona, España, y en coordinación con ambas escuelas formativas (Escola Universitaria de la Creu Roja y Universidad de Vic), se realizaron las jornadas llamadas “Posant-se un mitjó”, en torno al rol del Terapeuta Ocupacional en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, el 27 de abril de 2007. En esa oportunidad se señaló que los terapeutas ocupacionales han ser un referente en la ley de dependencia (DC, 106) y las preguntas de los participantes iban dirigidas a la forma en que ellos formarían parte o cómo se articularían con el sistema actual (DC, 106), pero no hubo reflexiones respecto al contenido de la ley, de la propuesta filosófica que conlleva o sobre los valores que impactarán en la manera de llevarla a la práctica (DC, 102).

Sin embargo, Andrés, terapeuta ocupacional, señaló en las jornadas de Terapia Ocupacional que “la ley nos afectaba desde distintas posiciones, como profesionales, como posibles clientes y como familiares de personas atendidas por Terapia Ocupacional” (DC, 104). Consideramos que el dimensionar nuestra intervención desde estas relaciones sitúa nuestra intervención y la reflexión de manera cercana a las implicancias de nuestra la práctica profesional.

A su vez, también, las escuelas formativas de futuros terapeutas ocupacionales<sup>67</sup> generaron instancias de reflexión y divulgación sobre el nuevo marco legal. Se realizó el 26 de mayo de 2006, la II Matinal de Terapia Ocupacional de la Universidad de Vic, llamada: “Ley de

---

<sup>67</sup> Por su parte, el contexto educacional universitario español proyecta un mayor desarrollo de la Terapia Ocupacional, dando paso de la formación de tres años de diplomatura al grado académico de terapeuta ocupacional de cuatro años (Moratinos, 2008). Esto se inserta en un proyecto de desarrollo continuo de formación en Terapia Ocupacional, ya que permitirá participar en magíster y doctorados de manera directa. Aunque la presencia de magíster en el área en España es limitada, poco a poco se ampliará la oferta, lo que sin duda es una oportunidad y una responsabilidad.

dependencia: autonomía v/s dependencia”, y en la Escola Universitaria de la Creu Roja, el 2006, la Jornada “Hacia una Vida Independiente. Una cuestión de Derechos Humanos y Sociales”. Sin embargo, consideramos que esta oportunidad ha sido recibida por la comunidad de terapeutas ocupacionales más como una opción de inserción laboral (que lo es), que como una oportunidad de hacer una reflexión crítica (DC, 102) acerca de sus fundamentos filosóficos y sus implicancias para la profesión<sup>68</sup>.

La legislación vigente en España, al promover la independencia, (entendida como el hacer por sí mismo, sin ayuda) por sobre la autonomía (entendida como la toma de decisiones sobre nuestra vida<sup>69</sup>), genera un contexto para un *statu quo* de la Terapia Ocupacional (Mocellin, 1995), en donde su perspectiva ocupacional se ve reducida a autocuidado en las actividades básicas de la vida diaria- descontextualizado - prediseñado y siendo la fundamentación biomédica la que soporta teóricamente su intervención. Dias, Garcez y Esquerdo (2006) citan ya en la década de los 80” en Brasil, a Beatriz Nascimento quién señala que sería importante analizar cómo, a pesar de la complejidad de las relaciones sociales implicadas, los terapeutas ocupacionales contribuyeron al mantenimiento y consolidación del *statu quo* mediante el uso de la actividad falta de sentido crítico, entendiendo por *statu quo* la consolidación de un orden social que, por un lado crea, y por otro, segrega y castiga a las personas que no se ajustan al orden racional (Dias, Ghirardi, & Esquerdo, 2006).

Por lo tanto, es indispensable una mirada crítica al rol de las terapeutas ocupacionales y personas con diversidad funcional en la elaboración de la política pública. A este respecto, Méndez (2008) y Vidaña (2008) señalan la importancia de desarrollar estrategias colectivas que vinculen a los profesionales, sus colegios, universidades y amplíen a los colectivos y

---

<sup>68</sup> “Me parece que los TTOO podrán hacer poco por transformar esta ley, la gente está muy maravillada y no veo que exista una crítica a sus planteamientos por parte de nuestro colectivo, la mayor queja queda a nivel de cuántos vamos a ser y cómo vamos a participar, pero la manera de aplicar la ley va a determinar en parte un marco de actuación para los TTOO en los próximos años y no veo reflexiones críticas a este nivel” (Moratino, 2008).

<sup>69</sup> Ver 5.2.2.- Tensiones en torno al sujeto interventor e intervenido en Terapia Ocupacional. Independencia versus Autonomía.

asociaciones de personas con diversidad funcional de modo de insertar el rol profesional desde un espacio de reflexión conjunta para desarrollar una Terapia Ocupacional en mejores condiciones.

A su vez, el contexto sanitario se caracteriza por una fuerte demanda funcionalista a la Terapia Ocupacional, en desmedro de la perspectiva comunitaria y ocupacional<sup>70</sup>. De hecho, Castro (2007) señala que la medicina ha aceptado convivir con la Terapia Ocupacional, pero sólo en su dimensión asistencial (Castro, 2007) , aunque sin duda el modelo médico ha permitido a la Terapia Ocupacional fundamentar su intervención<sup>71</sup> e integrarse por medio de un lenguaje común, que con su especialización y compartimentalización del cuerpo humano, da un sustento firme para el desarrollo de la práctica profesional, lo que a su vez ha impactado en reducir su intervención, por ejemplo, cuando el diagnóstico prima por sobre las expectativas de las personas. En este sentido, Méndez (2008) señala cómo los egresados manifiestan la dificultad de implementar la Terapia Ocupacional dada la demanda funcionalista, asociado a un desconocimiento de ella, lo que limita la práctica.

En este contexto se dan las producciones narrativas y el registro etnográfico. El diario de campo, se desarrolló en el campo-tema de mi rol de investigadora como terapeuta ocupacional, el cual se desenvolvía en mi rol de terapeuta ocupacional y miembro voluntaria del equipo técnico una Asociación de personas con epilepsia, con quienes se realizaron reuniones una vez al mes para debatir aspectos técnicos de la asociación, lo que permitió la vinculación a actividades como el taller de ocio, dirigido a integrantes de la asociación que por el tipo de epilepsia no podían salir solos; el día del socio, en el que una vez al mes se reunían a una convivencia; la participación en el boletín de la asociación; y la

---

<sup>70</sup> “Al campo sanitario no le interesa -si está depresivo, la respuesta será darle un antidepresivo- y no se valora que sin esta intervención (aludiendo a la Terapia Ocupacional) lo único que le quedará a la persona es quedarse en casa” (Vidaña, 2008).

<sup>71</sup> “Es una de las forma de integrarse, los profesionales se han apoyado en este paradigma que ya está validado y es más visible” (Moratinos, 2008).

atención domiciliaria de dos integrantes de la asociación, con quienes me desempeñaba como terapeuta ocupacional y asistente personal.

Como terapeuta ocupacional, en diálogos con mis colegas conversamos como muchas veces nuestra intervención era demandada a centrarse en la enfermedad por sobre las personas. Las personas, al ser intervenidas desde su patología, muchas veces no son apoyadas para la inserción en sus contextos. La salida del hospital es ir a un mundo incierto tanto para las personas como para sus familias. Además, que estos contextos no están adecuados a las necesidades de las personas, son ellas las que han de adecuarse a ellos (DC, 52). De esta manera, los procesos de hospitalización limitan la autonomía y la confianza.

En mi trabajo con Naya, en atención domiciliaria, buscaba articular sus demandas, las de su familia, el equipo de tratamiento (psicóloga, psiquiatra, neuróloga) en un contexto entendido como comunidad (biblioteca, centro cultural y deportivo, lugares de esparcimiento, comercio, asociación, etc.). Sin embargo, era complejo de articular y no siempre exitoso, debido a la diversidad de demandas, altas expectativas, escasa flexibilidad en las instancias comunitarias, prejuicios y limitaciones tanto del ambiente físico como social.

A su vez, me desempeñaba como docente colaborador de una instancia formadora de terapeutas ocupacionales, impartiendo docencia de pregrado y postgrado, en temas como fundamentos de la carrera, modelos de intervención, salud mental y comunitaria. Respecto de la visión entregada de la Terapia Ocupacional en la escuela y los centros de práctica, algunas estudiantes señalan que lo que se les pide en la escuela, una visión holística y comunitaria, dista mucho de lo que ocurre en los centros de práctica (DC, 101).

También formaba parte de las iniciativas del Foro de Vida Independiente Catalán, compartiendo experiencias, ideas, marchas, el congreso de la Red Europea de Vida Independiente en Alicante, etc.

Todo este campo-tema estuvo unido a mi rol de estudiante de doctorado, investigadora, generando iniciativas como dos proyectos de investigación en torno a la comparación de los sistemas de asistencia personal en Cataluña, por medio del grupo de investigación (FIC) de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Las producciones narrativas se articularon en este contexto, al conocer directamente a personas o por la recomendación que pudieron darme quienes estaban vinculados conmigo en este campo-tema.

Es interesante recurrir al término Glocal<sup>72</sup> cuando hablamos del contexto de investigación, ya que en este concepto nos permite ver cómo se articulan y condensan aspectos macros del contexto de las sociedades neoliberales actuales, en los espacios cotidianos del campo-tema de la investigación. A modo de ejemplo, se puede ver cómo la lógica neoliberal se refleja en la atención de Terapia Ocupacional cuando se señala que “en los centros se va por faena, se ven las AVD (actividades de la vida diaria), el Barthel y rápidamente a tener efectos”, lo que se “contradice con los objetivos cómo que la persona participe al máximo” (DC, 51).

---

<sup>72</sup> La Glocalización es un término que nace de la mezcla entre globalización y localización, que se desarrolló inicialmente en la década de 1980 dentro de las prácticas comerciales de Japón. El concepto procede del término japonés "dochakuka" (derivada de "dochaku", "el que vive en su propia tierra"). Aunque muchas referencias sitúan a Ulrich Beck como el creador del término y su difusor, el primer autor que saca a la luz explícitamente esta idea es Roland Robertson (Wikipedia, 2011).

Sin duda, el contexto sanitario institucional, legal, sociocultural y educacional caracterizado anteriormente da opciones y limita el desarrollo de la Terapia Ocupacional. Sin embargo, algunas características que la Terapia Ocupacional aporta al contexto, poniendo énfasis especialmente en el contexto sanitario, tienen que ver con ser una instancia que **potencialmente** permite una mayor participación<sup>73</sup>, aborda a la persona en consideración de sus contextos y ocupaciones<sup>74</sup>, visualiza apoyos y recursos necesarios para el desempeño de los proyectos de vida de las personas<sup>75</sup> y aporta a la calidad de vida<sup>76</sup> de ellas y las comunidades cuando logra proyectar su dimensión ocupacional y comunitaria más allá o conciliando las demandas funcionales pero no limitando su intervención. Y se afirma “potencialmente”, ya que hoy es todavía un desafío.

### **3.2.4. Plan de tabulación y análisis de los datos**

Una vez registrado el trabajo etnográfico en el diario de campo y finalizadas las narrativas, se comienza a elaborar el análisis de datos, el cual no es un elemento discreto del proceso de investigación que pueda ser separado claramente de las otras fases de la investigación (Valles, 1999). Como se ha señalado, la investigadora es parte activa del proceso,

---

<sup>73</sup> “El rol como terapeuta muchas veces fue mediar con la organización para abrir brechas de participación, intimidad y encuentro. En este sentido, en la sala de terapia se generaban dinámicas que permitían crear un entorno propio; de hecho, habían taquillas como espacios personales en las que poco a poco pudieron gestionar su ropa y pertenencias. Luego, el lugar se fue convirtiendo en un espacio de encuentro, dónde invitaban a sus compañeros o amigos del centro, celebraban cumpleaños, tertulias, o cafés. Estas actividades se organizaban conjuntamente y conseguir esto nos costó años” (Moratinos, 2008).

<sup>74</sup> “Al comprender a la persona desde la perspectiva ocupacional, la visión holística se vuelve un pilar fundamental de la práctica interventiva” (Moratinos, 2008).

<sup>75</sup> “La TO sirve para facilitar la vida a las personas que tienen dificultades a la hora de realizar sus ocupaciones cotidianas y nuestra vida es una ocupación constante. Esta facilitación puede ser por adaptación del entorno (ayudas técnicas, supresión de barreras arquitectónicas), adaptar las formas de trabajar a través de apoyos, indicaciones y pautas” (Moratinos, 2008).

<sup>76</sup> “En fin, considero que la TO sirve para dar calidad de vida y para ayudar a las personas a que continúen su proyecto de vida y/o retomen sus vidas, sus motivaciones, sus intereses, a pesar de los problemas que puedan tener” (Moratinos, 2008).

intencionando diálogos, abriendo debates y generando este estudio como un espacio dialógico, en el que el trabajo de campo y las narrativas se nutren mutuamente.

En un primer momento, el análisis se pensó como una manera de estructurar la información desde una matriz creada a partir del marco teórico. Sería, de alguna manera, encontrar evidencia hacia lo ya dicho, lo que invisibilizaría lo emergente y el sentido de haber generado el trabajo empírico tanto de la etnografía como de las producciones narrativas.

Luego de tutorías individuales y colectivas, se hace evidente que esta propuesta de análisis limitaría la riqueza del trabajo de campo, por lo que se decide reducir la información y levantar categorías tanto del trabajo de campo como de las producciones narrativas, que dieran respuesta a los objetivos de la tesis, pero que sin duda también la excederían.

Esto generó dos insumos en dos niveles de integración del análisis de los datos. Un primer documento anexo que se presenta como Anexo 5: Etno-análisis, que se obtuvo a partir de la reducción y categorización de la información registrada en el diario de campo. Y un segundo nivel de análisis, que corresponde a mi narrativa (Capítulo 5: Difractando la Terapia Ocupacional) la cual articula mi posición frente al trabajo de campo y las producciones narrativas, en respuesta a los objetivos de la tesis doctoral.

El Etno- análisis busca categorizar y reducir la información del diario de campo en base a los lineamiento del marco teórico y también de aspectos emergentes. Este se organizó en torno a los estudios de Gubernamentalidad, buscando analizar las racionalidades y tecnologías de Gubernamentalidad presentes en el campo-tema del Ocupacional Complex. Luego, integra aspectos sobre las formaciones de sujeto, ampliando la visión del marco teórico de los sujetos de intervención, para a su vez poner atención a los sujetos interventores. También se analizan aspectos sobre el contexto de la investigación y las posibilidades que se generan al articular campos de conocimiento como los estudios de discapacidad, derechos humanos y el Movimiento de Vida Independiente.

Principalmente el objetivo de este primer análisis fue ordenar y agrupar la información, con un fin más bien descriptivo de lo encontrado en el trabajo de campo. Este material se ocupó como un insumo para la construcción de mi narrativa.

En este proceso, mi rol cumple el desafío de articular espacios, discursos, afectos y comprensiones, reuniendo visiones, haciendo dialogar espacios, llevando algunos dilemas desde las reuniones del Movimiento de Vida Independiente a la práctica docente, o de la intervención directa al Movimiento de Vida Independiente o viceversa.

El segundo momento de análisis lo configura la elaboración de mi narrativa, desde una lectura situada y comprometida políticamente, lo cual me hará relevar ciertos aspectos por sobre otros, intencionando una narrativa ética y políticamente situada. Mi narrativa (Capítulo 5: Difractando la Terapia Ocupacional) haría dialogar tanto al Etno-análisis (anexo 5) con las producciones narrativas (Capítulo 4: Dialogo reflexivo en torno a la Terapia Ocupacional), en un texto que permite complejizar la descripción que me es posible hacer de las prácticas reflejadas en el trabajo de campo, como el acceso a la experiencia reflexionada por medio de las narrativas, para a partir de aquí, y en un diálogo con el marco teórico y otras aportaciones, generando una narrativa final como base de las conclusiones de esta tesis doctoral.

#### Criterios para el análisis de la información

Con el material registrado de la etnografía se desarrollaron tres aspectos: la reducción de datos, la disposición y transformación de los datos, y un primer nivel de obtención de resultados (Rodríguez, Lorenzo, & Herrera, 2005)

En relación a la información obtenida por medio de las narrativas, desde su construcción se fue generando una categorización de los datos, menos en la narrativa de Anna Poca (4.3.-



El nacimiento de la Filosofía de Ciencia Ficción), quien prefirió no usar el índice propuesto y numerar y reorganizar los diversos temas que se desarrollaron.

El índice propuesto en las primeras versiones de las narrativas, tuvo el sentido de organizar las narrativas en torno a temáticas que fueron desarrolladas en cada una. Cada cual cuenta con un apartado sobre la experiencia que vincula a sus autoras con la Terapia Ocupacional y los demás temas se desarrollan según los tópicos relevantes que aparecen en cada una de ellas.

Cada una de las narrativas elaboradas servirá como texto a referenciar en la tesis doctoral, y constituyen un aporte en sí mismo de esta investigación. El valorar y emerger el conocimiento de las personas y agentes que participan en la tesis, significa dar el mismo estatus a los materiales generados por el proceso de investigación (producciones narrativas), como a las otras fuentes consultadas.

Luego se presenta el Capítulo 5: “Difractando la Terapia Ocupacional”, que busca articular mi perspectiva con el aporte del trabajo de campo, el etnoanálisis, las narrativas y aportes teóricos para dar respuesta a los objetivos de investigación.

En esta etapa se vuelve nuevamente a una categorización que permite una búsqueda sistémica de propiedades, reelaborando el texto en varias versiones, descubriendo conexiones y “generando teoría como un proceso creciente” (Valles, 1999) y recursivo, en el que se parte de los datos obtenidos, a la conexión teórica de los mismo con el aporte de autores.

En resumen, se han desarrollado los principios epistemológicos y metodológicos de la investigación, destacando aspectos de las técnicas (perspectiva etnográfica y producciones narrativas) que buscan dar respuesta a estos principios. A su vez, hemos desarrollado el contexto en donde se realizó la investigación, el cual se caracteriza por un contar con un

contexto legal y de movilización ciudadana. Por último, hemos destacado algunos aspectos del análisis de los resultados que se desarrollarán en los siguientes capítulos. A continuación se presentan las narrativas.

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

#### 4. Diálogo reflexivo en torno a la Terapia Ocupacional. Producciones narrativas.



En adelante, se presentan las narrativas desarrolladas con personas con experiencia en Terapia Ocupacional y terapeutas ocupacionales. En principio se planificó el desarrollo de cuatro narrativas a personas con experiencia en Terapia Ocupacional y cuatro a terapeutas ocupacionales sin embargo una de las narrativas no fue posible terminarla por motivos de fuerza mayor. Esta se adjunta en los anexos y no en el texto, pues no se obtuvo la retroalimentación y aceptación expresa del autor según lo estipulado en la metodología. Sin embargo, dado su valor, el texto es parte del material de apoyo utilizado para la elaboración del análisis y las conclusiones.

Las narrativas que se presentan a continuación fueron desarrolladas durante el 2009 al 2010, en Barcelona.

Se decide integrarlas como un capítulo y no como un anexo, en respuesta al planteamiento epistemológico que señala que se quiere dar igual valor a los conocimientos que han sido acreditados, como los generados y confirmados por sus autores por medio de la narrativa.

Este capítulo se articula, en el todo de la tesis, como un aporte teórico-experiencial que luego del procedimiento antes señalado logra criterios de credibilidad y calidad (Rodríguez et al., 2005).

Las narrativas son las siguientes: la dignidad humana como pilar fundamental de la práctica interventiva; identidad profesional y proyecciones de futuro de la Terapia Ocupacional; el nacimiento de la filosofía de ciencia ficción; más allá de la intervención individual: Terapia Ocupacional y su contexto; una gran experiencia; Terapia Ocupacional en condiciones; Terapia Ocupacional y contexto sanitario.

## **4.1. La dignidad humana como pilar fundamental de la práctica interventiva<sup>77</sup>**

*Antonio Centeno era un chico alegre y desenvuelto hasta que a los 13 años sufrió un accidente que le cambió la vida en forma rotunda. Internado, comenzó su rehabilitación conociendo muy de cerca el trabajo que realizaban médicos, terapeutas ocupacionales, quienes buscaban devolverle parte de la normalidad que tenía su día a día pero desde una perspectiva que muchas veces no coincidía con sus deseos. Esta es su experiencia y su postura frente a la reinserción en la comunidad.*

### **La experiencia en Terapia Ocupacional**

Mi experiencia en Terapia Ocupacional (TO) fue a los 13 años, después del accidente por el que estuve ingresado por más de un año en la ciudad dónde había ocurrido. Ese año estuve yendo a TO cada día, y en esa fase aguda le encontraba utilidad ir a TO ya que podía ir recuperando pequeñas cositas, como mover piezas de ajedrez o utilizar un tenedor. Lo más útil, en mi caso, fue volver a escribir a mano y lo hice saltándome todo lo que sugirieron en TO, ya que sujeto el boli<sup>78</sup> entre dos dedos, entre el pequeño y el índice, no con el pulgar y sin férula; fui probando y esta fue la mejor forma de hacerlo. Las terapeutas me daban ciertas orientaciones pero también eran flexibles a las adaptaciones que hacía según mi experiencia.

Lo positivo de esta experiencia era estar en esa sala pensando que podías aprender a hacer cosas que fueran útiles para ti. Si hubiese estado en una habitación o en casa esperando que pasara el tiempo hubiese sido diferente, fue algo que viví de manera positiva.

El trato que se tuvo conmigo era casi maternal, en cierto modo era una especie de mascota. Era el único niño de la unidad de lesión medular. Me daban yogures „extras“, me invitaban al banquete de comunión de sus hijos, me hacían una tarta para mi cumple....

---

<sup>77</sup> Narrativa realizada junto a Antonio Centeno (2008). Activista del Movimiento de Vida Independiente.

<sup>78</sup> Bolígrafo: lápiz

Luego volví a Barcelona, a mi casa y al pasar un tiempo fui de forma ambulatoria a un hospital especializado en tratamiento y rehabilitación de personas con lesión medular por 3 o 4 meses. En mi experiencia de hospitalización y asistencia ambulatoria había personas de todas las edades y considero que primaba más el diagnóstico que otros factores (edad, formación, proyecto vital, etc.) para guiar la intervención. Por ejemplo, sólo a las personas con más movilidad, con diagnóstico de paraplejia o tetraplejia baja, se les enseñaba a hacer transferencias, usar el coche, etc. En cambio, las personas con lesiones más altas como la mía, que requeríamos asistencia personal para desarrollar esas actividades cotidianas, no lo experimentábamos, ni tampoco probábamos ayudas técnicas porque eran “demasiado caras”. Es toda una cultura este pequeño mundo hospitalario y lo teníamos muy claro, había dos tipos de personas: los que se las iban a arreglar cuando salieran de allí por sí mismos; y los que no, los tetraplégicos altos, que íbamos a tener que contar siempre con alguien para las cosas más básicas. Las perspectivas que cada cual asumía estando en un grupo o en otro eran totalmente diferentes; de hecho a mi no me gustaba estar en el grupo que estaba, porque se esperaban cosas terribles de mi y de todos los que estábamos en esa situación. Si no podías hacer las cosas sin ayuda, nadie te planteaba que las podrías hacer igualmente con los apoyos necesarios y que lo que debías aprender es a organizar, controlar y dirigir esa asistencia para seguir siendo el protagonista de tu vida. Se te empezaba a encaminar hacia un nuevo papel, el de pesada carga para tu familia y para la sociedad; te habías convertido en un objeto al que hay que cuidar, “tu familia lo hará amorosamente hasta reventar y luego te meteremos en una residencia donde no molestes más”.

El horario del hospital era de 9:00 a 11:00 ir a fisioterapia, de 11:00 a 13:00 TO, luego comer, TO y fisioterapia por la tarde nuevamente, y de 18:00 a 20:00 tiempo libre, y luego la cena. En la fase aguda, esta organización me parece lógica, aunque quizás estaría bien que progresivamente se fuesen substituyendo horas de fisio y TO en el hospital por actividades en el entorno habitual (domicilio, barrio, viajes...). El cambio brusco entre ese horario militar y luego encontrarte en casa sin saber qué hacer es poco recomendable.

En el equipo profesional con quienes nos llevamos mejor era con auxiliares y celadores, porque nos contaban chistes o jugábamos ajedrez, pero más que la profesión dependía de las personas.

En cuanto a las actividades del hospital, estaban las actividades de la vida diaria (alimentación, higiene, etc. ) en las que mi papel en el desarrollo de ellas era el de objeto. Se me lavaba, vestía, levantaba, acostaba, alimentaba, sin que yo pudiera decidir cuándo, cómo o con quién. Peor aún, no se contemplaba la necesidad de que yo aprendiese a instruir y dirigir a las personas que deberían proporcionarme la asistencia requerida en esas actividades. Simplemente, era “tetrapléjico alto”, y los “tetrapléjicos altos” no podíamos hacer nada por nosotros mismos, y de ahí se infería automáticamente que tampoco teníamos porqué decidir por nosotros mismos. Nunca olvidaré la patética escena del último día, después de 13 meses de hospitalización, de una auxiliar de clínica intentando explicar a mi madre, no a mí, en 10 minutos “todo lo que tenía que hacerme”.

Respecto a actividades educativas, venía un maestro de escuela de vez en cuando y me dejaba algo de literatura para leer, pero poca cosa, considerando que era una persona en edad de ir al colegio.

De tiempo libre, nada. Lo más excitante era el bingo que se organizaba los viernes por la tarde en TO. Imagina un viernes por la tarde a un chico de 15 años que se va a callejear por ahí, a transgredir unas cuantas normas, a tontear con las chicas, a practicar deporte, al cine... Jugar al bingo a 10 pesetas el premio era toda una premonición del tipo de vida que se preparaba para mí.

Cuando ya habías avanzado en el proceso de rehabilitación, podías solicitar permiso para salir unas horas en fin de semana, a condición de ajustarse a los horarios del hospital y de contar con personas externas a él para proporcionar la asistencia necesaria. Los que vivían cerca también podían solicitar pasar el fin de en casa, bajo las mismas dos premisas anteriores. El ocio y las relaciones sociales son parte fundamental de la vida cotidiana, todo ciudadano debería poder decidir - con libertad acorde a su edad – cómo organizar esas



actividades. Los profesionales deberían jugar un papel de asesoramiento, no arrogarse la capacidad de decidir por alguien acerca de pasar el fin de semana en casa o no. Por otra parte, sería muy importante que se facilitase asistencia personal para salir del hospital esporádicamente, como parte del aprendizaje necesario antes de abandonar definitivamente el centro. Una vez más, estas situaciones reforzaban el mensaje de que me había convertido en una pesada carga para mi familia y para la sociedad.

En esta segunda etapa asistía a TO sin mucho interés, ya que era obligatorio; iba en el „paquete de prestaciones“, ya que si optabas por formar parte del programa de rehabilitación debías incorporarte a todas las prestaciones preestablecidas para tú situación, sin opción a priorizar o elegir lo que uno considerara más adecuado y pertinente. En esos momentos, mi único interés era hacer fisioterapia para bipedestar, así que asistí a TO por una derivación directa y lo hice por obligación; ya no tenía cosas que aprender, me pasaba el día haciendo actividades a las que no les encontraba sentido, pero si querías acceder a fisioterapia tenías que asistir.

La terapeuta daba unas instrucciones y tú las seguías. Mi participación consistía en hacer lo que se me indicaba y no sabía en absoluto el objetivo de aquellas actividades. De hecho me divertía en aventurar hipótesis, pero poco más. A diferencia de la primera etapa inmediatamente después del accidente en que me sentía motivado a hacer cosas porque iba consiguiendo habilidades útiles como escribir, tomar algo; en la segunda etapa era pura resignación. Estaba en TO para poder participar de fisioterapia y me pasaba allí una hora y media o dos horas, no sabía ni cómo funcionaba el sistema, ni quien definía el tratamiento, ni tenía la sensación de que hubiese nada en absoluto que tratar.

La terapeuta comprendió que estaba allí más por un tema de protocolo que por interés personal, por lo que me pasaba el tiempo en el ordenador. Reconocía las ganas de hacer un trabajo bien hecho por parte de las terapeutas, pero no tenían la libertad de hacer las cosas de otra manera, el „paquete“ iba así, era todo muy automatizado.

Respecto de esta experiencia, es importante considerar que cuando la diversidad funcional es adquirida, hay un momento de cambio y una de las cosas más terribles es que después del cambio asumes de manera muy rápida que la gente tome las decisiones por ti. Entonces en ese momento inicial es muy importante que se te considere como protagonista de lo que tienes o no tienes que hacer, para ayudarte a salir de esta dinámica en la que tú no tomas decisiones y en la que siempre hay alguien que sabe más que tú y decide por ti.

Usualmente la visión de enfermos que se tiene de nosotros, no nos permite participar; y cuando lo exigimos, no tiene que ver con reclamar que uno tiene un conocimiento de cosas que no sabe. Considero que si uno no tiene conocimiento de algo, ha de ponerse en manos del experto, *“a mí no se me ocurre decirle a un neurólogo o cirujano, por dónde me tiene que abrir el cerebro, porque no tengo ni idea, pero cuando no hablamos de un conocimiento puramente técnico y en el que tiene una especial importancia tu plan de vida, lo que te interesa, aquí es dónde ha de tener un papel la persona”*. Se ha de tener sentido común, no todo ha de ser de una manera ni de la otra. Si lo vemos aplicado a la TO, te puedo decir que si mi terapeuta ocupacional me dice que tengo que meter 200 bolitas en esa cajita y me explica porqué y para qué me puede ayudar, a lo mejor me convence y le veo un sentido. Pero si sólo estoy interesado en aprender a usar el ratón del ordenador que es lo que me apetece, *“¿qué sentido tiene?. Pienso que valdría la pena, antes de ponerse a hacer cosas, hablar con la persona, dedicar tiempo, el que haga falta, para ver a dónde se quiere llegar”*.

En la primera etapa aguda, cuando estaba intentando volver a escribir, le veía todo el sentido del mundo a ir a TO, pero luego cuando me pasaba la mañana o la tarde traspasando bolitas de una caja a otra, no le veía ningún sentido. Simplemente no había existido ningún diálogo acerca de lo que quería o no hacer, los terapeutas leían el informe médico, el diagnóstico tal, el ejercicio tal. Sería bueno evitar acciones tan automáticas, porque son una pérdida de tiempo tanto para el usuario como para el profesional que se dedica diariamente a esto y debe ser muy frustrante, me imagino.

Una vez acabada la etapa de rehabilitación ya no asistí nunca más, ya que nunca se me presentó la oportunidad en mis controles de salud a lo largo de todos estos años. Sin embargo, una de las cosas que hubiese valorado habría sido tener asesoramiento de TO cuando quise comprar o renovar ayudas técnicas o hacer accesible mi entorno habitual.

### **Participación ocupacional más allá del hospital**

A esta edad, lo que estaba a la vuelta era el cole, acabé la EGB<sup>79</sup> con buenas notas y tenía la matrícula hecha para hacer primero de BUP<sup>80</sup> (los alumnos que iban bien hacían BUP, y los que no, hacían FP<sup>81</sup> o nada). El accidente fue en esas vacaciones, y cuando volví a casa al cabo de 2 años fue cuando me interesé en volver a estudiar. Desde la orientación en el hospital, acabé yendo a FP administrativo, sólo porque este centro estaba más cerca de mi casa y porque tenía menos escaleras. Nadie me dijo: *"si tú eres el mismo, porque vas a hacer administrativo si no te interesa para nada"* y lo fuerte era que lo vivía de manera muy natural -lo asumí, ya que lo importante era salir de mi casa. En algún momento había interiorizado el discurso de no tener expectativas sobre mi vida, que FP o BUP era lo mismo, si esto no tiene ningún sentido, mientras mi madre pueda cuidarme podré valerme. O como escuché muchas veces cuando estaba ingresado, *"que si se va, mejor si me voy con ella"*. Esto es muy terrible, más si lo escuchas cuando tienes 14 años.

Finalmente la experiencia es lo único que te va cambiando. Después de hacer el primer curso de FP, estaba encantado con mis compañeros y todo era muy sencillo, pero estaba mortalmente aburrido. Este año de experiencia como adolescente y no como paciente, me volvió a activar la intención de hacer BUP aunque estuviese más lejos y tuviese más escaleras.

No se me ocurrió hacer una huelga de hambre para tener un transporte accesible o eliminar las barreras. Me parecía natural que como había cambiado y era un *"saco de problemas"*, tenía que esforzarme. Como mínimo la experiencia me sirvió para tener alguna expectativa.

---

<sup>79</sup> Enseñanza General Básica (EGB) consistía en 8 cursos de escolarización obligatoria.

<sup>80</sup> Bachillerato Unificado Polivalente (BUP), de tres años de duración, eran los estudios secundarios posteriores a la EGB (Educación General Básica).

<sup>81</sup> Formación Profesional.

Hubiese esperado, ya no sólo de la TO sino del sistema de rehabilitación, que me hubiese hecho cuestionar lo que había interiorizado: *que era una persona sin ninguna expectativa*, lo que se reflejó en que teniendo una matrícula a BUP y luego que adquirí mi diversidad, 2 o 3 años después, me incorporé automáticamente a FP y el único criterio para el cambio fue que está más cerca y tiene menos escaleras. O sea la importancia de los estudios era secundaria, porque lo que tenía que resolver era cómo llegar a una institución educacional; en este sentido perdí mis expectativas acerca de lo que quería hacer en la vida: de un modo u otro, lo relevante era ir tirando y seguir sobreviviendo... que BUP o FP, que más da.

En fin, no tenía un proyecto de vida, estaba en el grupo malo del hospital, en los tetraplégicos altos, y siempre iba a necesitar a alguien. Que más daba si estudiaba una cosa u otra, igualmente iba a necesitar a alguien o a mi madre para levantarme de la cama, para que me limpiara. Los estudios eran una manera de pasar el tiempo y salir de casa. Lo único que veía como posibilidad es que con un poco de suerte me cogían en la ONCE<sup>82</sup> como vendedor de cupones de lotería y para esto no tenía que obtener grandes estudios. Asumí ese papel de persona a la que hay que cuidar y ni siquiera lo viví como un disgusto, daba igual.

Además no escuche ninguna voz cuestionando aquello, podría haber tomado la misma decisión o no, y la verdad es que no decidí nada, pero de lo único que podía aprender era de mi experiencia. De hecho, algunos profesores del mismo centro que veían como me aburría me decían *"para que te vas a complicar la vida, con lo bien que te va aquí"*. El que entonces, era jefe de estudios del centro BUP llamó a mi centro para informarse si iban a tener algún problema conmigo, luego él fue mi profesor de matemáticas y probablemente fue una de las personas que más influyó para que siguiera en esta profesión.

Es importante que estemos en la sociedad, que seamos parte, porque la visión de este profesor y la mía, nos cambió mutuamente. Ni yo fui el mismo, ni él tampoco, y los dos nos

---

<sup>82</sup> Organización Nacional de Ciegos Españoles. <http://www.once.es/>

enriquecimos mucho. Sin duda, el hecho de llevar una vida activa te pone en contacto con gente y aprendes de tu experiencia y de la de los demás para generar cambios.

Si lo vemos en perspectiva, había sido una especie de éxito del sistema, pues había adquirido mi diversidad a los 13 años, estudié, trabajé, y todo esto a costa de perder años de mi vida y que los perdiese mi madre, y de todo lo que uno se deja en el camino cuando se limita a seguir el dictado del guión médico-rehabilitador sintiendo que las dulzuras de la vida son „para los otros“. Me había convertido en un éxito: era una unidad de producción y todo esto lo había hecho en esta dinámica de supervivencia, haciendo las cosas como sea, al precio que sea, sin cuestionarme si tenía elecciones o no. Y el precio que tenía cada una, con unas orejeras de esas que ponen a los burros con una zanahoria delante, era de convertirte en un *"buen discapacitado"*. Pero de manera inconciente sabía que algo no encajaba en todo eso y después de un tiempo de estar trabajando y tener un piso, se fue asentando una extraña sensación de desconcierto y resentimiento, porque no podía hacer mi vida como los demás a pesar de haber cumplido con todo lo que se me dijo que tenía que hacer. En ese momento entré en contacto con la gente del foro de vida independiente y fue cuando se me abrió una ventana que me permitió mirar las cosas de otra manera.

### **¿Qué es la Terapia Ocupacional?**

La TO era coger habilidad en esos músculos que ponía a punto la fisioterapia, básicamente hacer ejercicios de habilidad, coger objetos, manipularlos. Ese tipo de cosas te permitía ir adquiriendo algunas habilidades con el movimiento que ibas recuperando, principalmente probando cómo utilizarlos para hacer cosas.

A su vez, considero que la Terapia Ocupacional no es una práctica que está vinculada con un mecanismo interno en el que uno tenga poca o escasa participación (como el funcionamiento de un órgano o mi balance de electrolitos), sino que está vinculada al desempeño, al hacer diario, y esto es absolutamente personal. De aquí la importancia de la participación en el proceso y la responsabilidad en asumir tu propia vida y que no sea gestionada o decidida por otros.

Luego, con el tiempo, me enteré que los terapeutas ocupacionales podían orientarte en el uso de ayudas técnicas y cómo diseñar tu entorno. Hubiese sido importante, ya que cuando me interesé por tecnología en esa época no teníamos internet y lo único que se podía hacer era ir hablar con el ortopedista. Hubiese sido importante tener otra visión de las cosas y no sólo una asesoría puntual, ya que mis entornos han ido cambiando a lo largo de mi vida, claro que sin perder de vista que es una asesoría, para que decida la persona con una adecuada información.

### **Terapia Ocupacional comunitaria**

Es muy importante tener claro qué es lo que se quiere conseguir, porque si atendemos optando por cantidad y no calidad, no estamos dando una atención integral. Si damos un tratamiento completo, también desde el punto de vista de TO, aún cuando lo miremos desde el área economicista, esa va a ser una persona con posibilidades de estudiar o trabajar, y tener participación en la comunidad.

Tengo claro que una sociedad en la que mi diversidad funcional forma parte de la cotidianidad del aula donde imparto clases, del bar donde me tomo un café, del tranvía en el que me desplazo, etc., es una sociedad mejor para mí y para aquellas personas con las que me relaciono. Y, además, resulta económicamente más eficiente financiarme las 10 horas de asistencia que necesito para vivir en libertad – trabajando, cotizando, pagando impuestos, consumiendo – que encerrarme en una residencia o en el domicilio familiar a cargo de los amorosos cuidados familiares. En una sociedad menos patriarcal, donde la vida y el trabajo de las mujeres no fuesen considerados de menor valor que el de los hombres, nadie dudaría de que hay que transitar del modelo de atención familiar (cuidado femenino no remunerado con apoyos como SAD<sup>83</sup> y centro de día, culminando en ingreso residencial al llegar a la extenuación absoluta) hacia el modelo de vida independiente (asistencia personal –autogestionada, profesional- y tecnológica para la plena participación social).

---

<sup>83</sup> Servicio de Atención Domiciliaria.

Sería importante que la TO diera un salto hacia lo social. Claro que es vital su intervención en la fase aguda, pero también se necesita de su asesoría luego, dónde ya no hay que atender enfermos sino a ciudadanos que requieren de su conocimiento experto en momentos y ámbitos muy diferentes de la vida. Por ejemplo, para viajar, *“no hace falta irte a otro país, te puedes ir a Terrassa y tienes una aventura completa”*. En fin, el trabajar aspectos de adaptación del entorno y cómo situarte en tu nueva situación.

El peor recuerdo de TO, y en general de todo el programa de rehabilitación, es de una vez que estuve en casa. Me pase como año y medio encerrado en mi casa con una silla manual y además no conté con ningún soporte comunitario, ya sean asociaciones u otras instancias.

En el hospital podía manejar una silla de ruedas manual para ir por el pasillo hasta el gimnasio y por las salas, pero una silla manual en casa no me servía porque no era totalmente accesible y menos fuera. Pero seguí utilizando la silla manual, porque el mensaje era *“si coges la silla eléctrica, no haces ejercicio, no recuperas”* y ese tipo de tonterías me hicieron pasar la etapa más difícil de mi vida, encerrado en casa, sin poder hacer nada por mi mismo y además interiorizando totalmente ese discurso que me culpabilizaba. Todo se resumía en que era culpa mía el no poder mover la silla, ya que si en teoría hubiese hecho más horas de terapia o fuese *„menos minusválido“* podría salir a la calle, y comentarios como *“mira a tus compañeros”* eran demoledores.

Uno interioriza un discurso que focaliza toda la responsabilidad de hacer cosas en ti, y si no lo logras es culpa tuya. Esto no es un discurso que se transmitía sólo en TO, sino que era reforzado en fisioterapia y por los médicos. El discurso de la “autoresponsabilidad” estaba muy presente.

Por ejemplo, cuando no puedo subirme a un autobús, la gente considera que es por un problema mío, porque no muevo las piernas, y no que es un problema de este transporte que es un recurso comunitario que pagamos todos con nuestros impuestos. Seguramente no debiéramos llevar 30 años de democracia con el puñetero autobús sin adaptar, pero como se considera que es un problema individual, se te dice que “poco a poco, que hay muchas

cosas por hacer y vamos haciendo”. El modelo social es básico para romper con esto, “*no soy una persona con problemas, a mi me surgen los problemas cuando entro en contacto con una sociedad que me agrede continuamente, ¿qué gran diferencia hay en la actividad humana de ir de un punto A a un punto B, moviendo las piernas o moviendo el joystick? No hay gran diferencia: la diferencia es si cuento con los medios para ir del punto A al B como cuentan los demás ciudadanos*”. Nadie te dice explícitamente “*ese es tú problema*”, pero en la práctica creo que sin esa idea no se entiende que las cosas sean como son.

Hace unos meses que RENFE<sup>84</sup> funciona mal. Por mi parte no noto la diferencia, no he podido usar RENFE en mi vida, y no ha pasado nada. Pero ahora sí se considera que tiene problemas y se va poner solución ya que es muy básico movilizarse. Aquí subyace la visión de ciudadanos de primera y de segunda, de vidas de primera y de segunda.

En los últimos años veo más gente que usa sillas de ruedas eléctricas, gente mayor o con movilidad reducida, a quienes antes se les negaban sistemáticamente para que siguieran “*esforzándose y ejercitándose*”. Me alegra que se empiecen a superar estas barreras y que se entienda que “*lo importante es que la gente haga su vida*”, ya que uno no es permanentemente un paciente. Es cierto que eso es en un momento en tu vida, pero luego todo sigue, y convertir a una persona en un paciente eterno es devastador.

Para mí, con 14 años, hubiese sido importante que alguien me hubiese abierto una ventana para mirar hacia delante mi vida como “*mi vida*” y no como un tratamiento eterno, pues ya había acabado esa fase y ahora tenía que “*vivir*”.

---

<sup>84</sup> Red Nacional de los Ferrocarriles Españoles



### **Contexto actual de la Terapia Ocupacional: Ley de promoción de la autonomía personal y servicios sociales**

En el contexto actual, con la Ley de Servicios Sociales y la Ley de Promoción de la Autonomía Personal, esperaría que en los equipos evaluadores hubiese un TO. Tengo la experiencia de haber sido evaluado para la ley estatal actual y es una experiencia muy triste. Vino una evaluadora que se sentó en la primera silla que había en mi casa, me hizo las preguntas que consideró que tenía que hacer desde un cuestionario, otras las dio por hechas y nada más. Ni siquiera visitó la casa, ni menos mi lugar de trabajo, ni las estaciones de tren o aeropuerto que habitualmente uso o el bar dónde suelo ir, que ya no digo ni eso que no está contemplado en la ley, pero estando allí mismo, en mi casa, no miró si tenía o no ayudas técnicas... en total, ni cinco minutos de trámite burocrático.

Espero que cuando haya que hacer una propuesta de plan individual, exista un profesional de TO, porque el tema de acceso a tecnología es fundamental y creo que el conocimiento experto puede ayudar mucho en el entendido que tanto el TO como la persona con diversidad funcional<sup>85</sup> (PDF) tienen conocimiento experto que aportar, siendo el TO quién asesora y la PDF quien decide. También sería deseable que los TO se ocuparan de asesorar -no decidir- en la compra, mantenimiento y renovación de ayudas técnicas, así como en la eliminación de barreras y acondicionamiento del entorno.

Quizás el mayor aporte que se puede hacer desde la TO para ayudar a las personas con diversidad funcional (PDF) a adoptar un modelo de vida independiente es hacer énfasis en que toda ocupación humana es un medio para el goce pleno de una vida digna, no un fin en sí misma. Y que para alcanzar esa plenitud vital no importa tanto si las ocupaciones se desempeñan sin apoyos de otras personas, sino desarrollarlas desde la libertad de elegir qué, cómo, cuándo y con quién hacemos cada cosa.

---

<sup>85</sup> Persona con diversidad funcional, terminología acuñada por el foro de vida independiente, con el objeto de valorar la diferencia y diversidad como un aporte a la sociedad y para evitar terminologías con carga negativa como discapacitado/a, minusválido/a o lisiado/a.

## **De unidades de producción a la dignidad humana**

Actualmente todo el sistema está orientado a convertirte en una unidad de producción y eres un éxito del sistema en la medida que cumples con esa expectativa. Si no, tú situación es muy delicada, porque estamos viviendo en un país en que si no trabajas, y además si tu diversidad es desde que naces o la adquieres a una edad muy temprana y no has cotizado, el Estado sólo te da una pensión de trescientos euros al mes.

Eso es una muestra de cuál es la visión de la diversidad funcional: no se nos elimina porque queda muy feo, pero se nos arrincona, porque no te llega ni para la subsistencia mínima. Es evidente que tu papel es ser una carga para tu familia, y ya sabemos que son las mujeres las que cargan con esto; el Estado dimite, te ha rehabilitado hasta dónde ha podido y lo demás es tu problema.

Espero que estemos en un principio del final de esa mentalidad y que empecemos a ver el tema no como una cuestión de capacidades sino de dignidad. En la medida en que asumamos que las personas no somos unidades de producción sino unidades de dignidad, tendremos que montar un sistema en nuestra sociedad para garantizar esto. Y luego, el que pueda trabajar estupendo, y el que no, no será menos persona por eso.

Este discurso, va contigo y lo tenemos en el lenguaje: cuando hablamos de las pensiones de gran invalidez, por si cabe la duda, no sólo eres inválido sino "*gran inválido*" y cuando el discurso disponible es que sólo vales si eres unidad de producción, no te queda otra manera de percibirte sino como inútil. El problema eres tú y llegas a ser una especie de "*saco de problemas*" y es muy difícil rebelarse contra eso, porque nadie te lo dice directamente.

En ocasiones lo puedes escuchar de personas que son éxitos del sistema o paladines del sistema, pero ¿qué pasa con las personas que no son éxito del sistema? Es muy difícil cambiar esta forma de pensar porque se interioriza muy fácil. Y es que tú no te planteas si levantarte a la cinco de la mañana para coger 2 ó 3 autobuses, teniendo que esperar una hora cada uno porque algunos no llevan en funcionamiento las rampas, y luego volver a

última hora de la tarde por el mismo problema, era acaso un precio razonable, por ejemplo, para estudiar.

Una sociedad capitalista es intrínsecamente injusta en la medida en que mercantiliza a la persona y prima la libertad sobre la equidad, dando como resultado que unos cuantos aprovechan su posición privilegiada en el mapa de las desigualdades para ejercer su libertad a costa de la de los demás. Otros modelos, como el comunista, donde primaba la equidad sobre la libertad, tampoco han aportado justicia y felicidad a las personas. A mi modo de ver, el fracaso de ambos sistemas estriba precisamente en no considerar la dignidad humana como bien supremo, como elemento clave para equilibrar la balanza libertad-equidad. Hay algo atávico, cavernario, en el horror que producen las diferencias funcionales, y es común a todas las culturas y sistemas políticos que conozco. Habría que empezar por ahí, por educarnos en la valoración positiva de las diferencias – las funcionales también – y eso pasa por situar la dignidad humana en el centro de todo sistema político, social y económico, a modo de equilibrador de la balanza libertad-equidad. Puestos a ser prácticos, diría que la base del cambio de paradigma pasaría por una educación realmente inclusiva y por analizar en profundidad el éxito económico-productivo que han tenido países que han apostado por modelos de vida independiente. Por ahí podríamos encontrar claves para hacer factible el cambio deseado.

### **Del cuidado en femenino**

Todo lo anterior se sustenta sobre otras formas de abuso, pues se sostiene sobre el rol tradicional de cuidado que se ha asignado históricamente a las mujeres. Si uno mira en qué países la situación se basa más en derechos humanos y en dignidad, justo corresponde a aquellos en que las mujeres han tenido más poder. *“El que la mujer desempeñe un rol de cuidado, compromete su proyecto vital”.*

Este tipo de procesos no son lineales, no se hacen pasando del punto A al B. Nosotros no vamos a ser personas libres, ni las mujeres personas libres, ni liberado un grupo se liberará el otro. Es un proceso más bien caótico, que irá arreglando unas cosas por un lado y por

otro, y es muy importante generar sinergias que son las únicas que pueden catalizar el proceso y acelerarlo.

Para esto, es estratégico vincularse con los movimientos que luchan por la igualdad de derechos sin hacer desaparecer las diferencias, sino colocándolas en valor. Aquí entran los movimientos liderados por personas homosexuales, feministas, minorías étnicas, etc. Son procesos similares: se trata de incorporar las diferencias no como un problema sino como un valor, como algo positivo y esto reestructura los procesos sociales y económicos. Por ejemplo, los homosexuales han pasado -en los últimos 30 años- de ser enfermos mentales a ser un movimiento social muy activo que cada vez es aceptado por más gente como una riqueza que aporta diversidad a la sociedad, y se lo han ganado en una lucha muy intensa. No han estado luchando por terapias más efectivas que les hagan ser heterosexuales, sino porque se respete y valore su condición, que no sea vista como un problema sino como un aporte a la sociedad.

### **Conociendo el Foro de Vida Independiente: cambios en las formas de ver**

Encontrar un discurso como el del Foro de Vida Independiente (FVI), que contenía todas mis emociones y sentimientos en un relato lógico basado en derechos humanos y en dignidad humana, y comprender que había más gente que tenía ese mismo tipo de inquietudes, te da mucha fuerza y un empuje que es decisivo, ya que es muy difícil mantener posturas discordantes al sistema si estás solo, pero cuando empiezas a encontrar gente creas una identidad de grupo.

Es así como he realizado un cambio en la manera de considerarme: primero, había interiorizado el discurso de ser una persona con problemas físicos, estaba en una situación personal duradera y había elementos sociales para intentar ayudarme, pero con limitaciones. Mi diagnóstico me restringía y como había abandonado la silla manual muy pronto, ¿que más quiero? Esa autoimagen la había tenido por muchos años.

El llevar una vida activa con esa manera de ver las cosas tiene un precio muy elevado. Perdí mi adolescencia, perdí buena parte de mi juventud dedicándome sólo a seguir ese guión

rehabilitador, sin cuestionarme las cosas, sin levantar la cabeza y mirar. Pero lo positivo que tiene la vida activa es que te permite interactuar con otras personas, con otras realidades y puedes cuestionarte cosas.

Con el tiempo fui cambiando la manera de mirar las cosas y de mirarme a mi mismo, y mi cambio más acelerado fue hace cuatro años, cuando conocí el Foro de Vida Independiente. Ya llevaba unos cuantos años desempeñándome en un trabajo estable de sueldo medio, pero aún así me dedicaba a sobrevivir. Levantarme de la cama era un lío y me pasaba la vida arreglando estos asuntos; tenía la sensación que se me había tomado el pelo, porque había pagado ese precio tan alto en la creencia de que accedería a la gran sala del paraíso normalizado, y cuando ves que no, que no sirve y que vas a pasarte la vida en esa dinámica sin fin de tirar de lo que sea, sin poder vivir... Esto acabó cuando entré en contacto con las personas del foro, que habían reflexionado mucho, se relacionaban con otras personas a nivel internacional y contaban con un discurso muy potente y muy claro, ahí fue dónde acabé de cambiar mi visión de las cosas.

Y hoy me siento mucho más en paz conmigo mismo; todos tenemos nuestras miserias y virtudes, pero al mismo tiempo me siento mucho más enfadado. Tengo un cheque muy grande que cobrar, por eso me he involucrado en el activismo, porque la rabia es un motor y es muy importante que cambiemos, ya no solo por mi situación personal -que también, si las cosas siguen como hasta ahora, seguiría muy condicionado en mi vida-, sino también porque a la otra actividad a la que me dedico es a la docencia con chicos entre 14 y 18 años. A partir del contacto diario con esa realidad creo que si conseguimos un cambio de perspectiva que tire adelante, y se vaya interiorizando y articulando una sociedad basada en la dignidad de la persona y no sólo como una unidad de producción, va a surgir una sociedad mejor para todos. No sólo para quienes nos cuelgan un cartelito de “gran inválido” sino para todos; los chavales igualmente sufren mucho y desperdician sus vidas porque sienten y piensan que no consiguen ser lo que se supone que deberían, y que muchas veces no quieren ser en realidad.

## **I Marcha por la “Visibilidad de la Diversidad Funcional”**

Esto es relevante conectarlo con la marcha realizada el 15 de septiembre de 2007 en Madrid, por la “*Visibilidad de la Diversidad Funcional*”, que vinculó el trabajo del colectivo de la Agencia de Asuntos Precarios<sup>86</sup>, un grupo de acción social feminista, con el Foro de Vida Independiente<sup>87</sup>. Esto es algo muy importante y enriquecedor, ya que no podemos funcionar con la lógica del “*arreglo lo mío y esto ayudará a los otros*”; cuando las cosas están tan ligadas avanzan conjuntamente o no avanzan.

Ver esto tampoco es fácil, porque somos personas que estamos metidas en una dinámica de supervivencia, lo que te hace ir con la cabeza hacia adelante sin perder el tiempo en pensar ¿esto qué es?, ¿a dónde voy?, y cuesta mucho ver a tu madre o familiar al lado que están pasando esto contigo. Cuesta enfrentar el día a día para la sobrevivencia y tener un visión de campo y colectiva.

La marcha, originalmente no se concibió tanto como una acción de reivindicación de derechos o medidas concretas, sino como un acto de autoafirmación y de creación de una identidad de grupo positiva. Algunos queríamos que el elemento principal que sirviese de armazón a esa construcción de identidad grupal fuese el orgullo de ser como somos, de sentirnos expresión intensa de una honda cualidad humana: la diversidad. Sin embargo, la opresión sistemática que desde siempre se ha ejercido sobre las PDF“s tiene como una de sus más execrables consecuencias que la mayoría aún se autoperciben como enfermos eternos, seres biológicamente defectuosos. Se saben agraviados por una sociedad hostil que no respeta sus derechos, pero el esquema conceptual aún es “*tienen que respetar mis derechos a pesar de ser como soy*”. Aún se está lejos de alcanzar la gloriosa paz de saberse seres humanos plenos, sin ningún „pero“ ni „aunque“ que añadir. Así las cosas, consensuamos el término „visibilidad“ y aparcamos el de „orgullo“.

Una amplia mayoría quería hacerse visible para exigir derechos y respeto, y los menos queríamos hacernos visibles para exhibir orgullo de ser como somos. En la marcha todos

---

<sup>86</sup> <http://sindominio.net/karakola/precarias.htm>

<sup>87</sup> <http://www.forovidaindependiente.org/>

nos hicimos visibles, unos llevaban pancartas y coreaban lemas reivindicativos, otros paseábamos sonrientes y bailábamos al son de la música. De momento, todos compartimos ese deseo de hacer visible nuestra opresión y exigir derechos. Algún día compartiremos también el orgullo de ser como somos.

El paralelismo con otros grupos humanos oprimidos por sus diferencias (mujeres, personas homosexuales...) respecto de quienes ostentaban el poder, nos enseña que el *“exigir respeto a pesar de”* es previo al orgullo de ser como se es, y que ese orgullo no sólo es la fuerza más poderosa para derribar definitivamente la discriminación y el abuso, sino la única vía para llegar a sentirnos felices en nuestro más hondo y secreto fuero interno.

### **De discapacitado a persona con diversidad funcional**

Mi visión de la “discapacidad” se centra en cuestiones sociales y filosóficas, ya que la base del concepto está en lo que realmente entendemos por ser humano. En los años 70, el modelo social de la discapacidad pasó a poner completamente el acento en la sociedad, pero la evolución que se ha hecho desde la gente del foro es aportar la visión de que no hablamos sólo de problemas por resolver y que no es sólo una cuestión técnica, ya que si nos basamos sólo en el modelo social de la discapacidad podríamos pensar que si la accesibilidad universal triunfa, y los servicios de apoyo triunfan, ya tendríamos el tema resuelto. Pero no es sólo una cuestión de tecnología y de apoyos, sino que tiene que ver con la concepción de persona, con que aprendamos a vernos como seres humanos, donde la diversidad se expresa de manera muy intensa.

Si no cambiamos esto, sería como vivir en un zoológico bonito y muy grande pero donde seguiríamos siendo un animal al que todo se le ha puesto muy bien para interactuar pacíficamente con los “verdaderos seres humanos”. Por mucho que te puedas mover y tengas asistencia personal para ir al cine, si sigues pensando que eres *“un saco de problemas”* y que menos mal que estás en una sociedad que respeta tus derechos “a pesar de ser como eres”, lo más importante no lo habríamos resuelto: superar la dicotomía “nosotros-los otros” que levanta muros en nuestro interior y entre nosotros impidiéndonos enriquecernos con el infinito valor de cada vida humana, crecer y completarnos como seres

humanos. El modelo de la diversidad (Palacios & Romañach, 2007) ahonda en este aspecto, complementa el modelo social y desplaza el discurso hacia un tema de dignidad y derechos humanos.

### **Abriendo una ventana**

Volviendo a la Terapia Ocupacional, ésta no puede pretender seguir llamándose TO si se limita a un manejo de funcionalidades puntuales, ya que esto es mucho menos que lo que se quiere abarcar. Sin duda que es importante que esté vinculada a los servicios de salud, pero luego hay una etapa más compleja y rica en el ámbito social que sería importante que se desarrollara, siempre entendiendo que es una función de asesoría, ya que las decisiones quedan en manos de la persona.

Por ejemplo, cuando estás frente al modelo médico tradicional te encuentras con un médico que decide lo que es bueno para ti; pero cuando tienes un abogado, que también es un experto, eres tú quién decide finalmente qué es lo que quieres hacer según la asesoría que recibes. La TO debe hacer una revisión del posicionamiento político que tiene en el modelo médico y reflexionar acerca del tipo de relación que establece con las PDF's. El valor del conocimiento experto es importante, pero el valor de la experiencia vital propia también, y lo que cada persona quiere hacer con su vida pertenece al ámbito personal, no al profesional, ni comunitario. Entonces la apuesta es poner a disposición de las PDF's ese conocimiento experto para que seamos más libres al tomar decisiones sobre nuestra vida, pero sin dirigirnos, ni limitarnos.

La filosofía de vida independiente redefine mi concepción de persona y me sitúa en el activismo, y me hace pensar que la terapia debería ser un elemento que ayude a abrir esa ventana, en que la persona mire al mundo como persona y no como paciente para toda la vida; el ser paciente es un tiempo en tu vida y luego se ha de seguir viviendo.

La TO ha de dedicar tiempo para ver qué es importante para la persona, y a partir de allí convertirse en un impulso en esa dirección. Asumir la responsabilidad sobre la propia vida es algo que no se interioriza sólo a partir de un discurso, sino que es la experiencia lo que al



final resulta realmente efectivo. Escuchar y generar un espacio de diálogo que permita luego con el tiempo y la experiencia ser útil. Que la terapeuta pueda escuchar y sembrar esa semilla de ciudadanía plena; sería importante que la persona sepa que no sólo es una máquina de producción. Les recomendaría que se animase a la gente a hacer activismo. Pienso que esto puede acelerar más el cambio de tu punto de vista y tú manera de autopercibirte como ser humano pleno en esa etapa de rehabilitación.

Si se diera un diálogo entre persona – terapeuta, y la persona comenzara a decidir sobre su situación y a asumir responsabilidad sobre lo que hace y lo que no, habría un punto de partida.

La dimensión política de la práctica asistencial de la Terapia Ocupacional puede colaborar en mantener el sistema tal y como está, o apostar por una modificación del significado del poder que se da en sus relaciones. La política no es sólo la política de partidos, sino es todo lo que tiene que ver con como montamos la sociedad y como queremos que sea, y se pueden aportar cosas desde muchos ámbitos.

Desde esta perspectiva centrada en la dignidad y no en las capacidades, cambia tu manera de estar en el mundo, tu autoimagen: eres más feliz. Porque, ¿de qué sirve que un profesional le enseñe a alguien a controlar el entorno de su casa con un dispositivo X, si cuando llegue a su casa no lo va a tener? Debería irse un paso más allá, por eso si de alguna manera se ejercita la práctica de TO de manera que la persona perciba que eso no es opcional, sino que es su derecho, se habrá avanzado hacia un modelo de plena ciudadanía.

Si hacemos una comprensión individual de las problemáticas lograremos dar soluciones individuales, pero la terapia debería hacer un esfuerzo por mirar los contextos y con ellos generar estrategias que trasciendan a la persona. El activismo es una herramienta de creación de identidad de grupo positiva y de lucha por nuestros derechos. Además, supone una vía natural para la ayuda mutua y el apoyo entre iguales, elemento esencial para la emancipación de las PDF's. Debemos capacitarnos para la vida independiente del mismo modo que lo hacen las personas sin diversidad funcional; aprendiendo por observación y

contacto directo con nuestros iguales. La segregación nos ha privado de referentes en nuestro entorno, y el activismo es el mejor de los caminos para crear redes sociales – algunas explícitas y otras implícitas – de capacitación y cooperación mediante el apoyo entre iguales.

En mi última revisión médica fui a servicios sociales y en la hoja de referencia de asociaciones y grupos les comente que sería interesante que incluyeran una referencia al foro, una dirección de internet, pero no he tenido mucho éxito en la propuesta. Creo que hay una visión equivocada, que los profesionales del ámbito psicosocial no se atreven a recomendar el activismo porque lo ven como una fuente de frustración o simplemente no lo consideran un recurso útil para sus objetivos.

Mi experiencia es que esa dinámica de reflexión e interiorización de una realidad diferente que implica el activismo es muy positiva, te hace entrar en contacto con otras personas que tienen un conocimiento basado en la experiencia y aprendes cosas que no puedes encontrar de otra manera. En mi proceso de rehabilitación no tuve oportunidad de compartir experiencias, desde la institución no se generan dinámicas de autoayuda y allí existe un conocimiento desde la experiencia que no se aprovecha. El activismo implica ir más allá de la ayuda mutua y el apoyo entre iguales, lo cual es fundamental y se podría rescatar.

## **4.2. Identidad profesional y proyecciones de futuro de la TO<sup>88</sup>**

---

<sup>88</sup> Narrativa realizada junto a Betsabé Méndez (2008), Terapeuta Ocupacional. Profesora de la Diplomatura de Terapia Ocupacional.

*Betsabé Méndez es terapeuta ocupacional y los años de oficio le han permitido ver cómo la profesión ha ido creciendo de menos a más, ganando espacio y credibilidad entre los profesionales de la salud. El trabajo de la relación entre el terapeuta y el paciente fue clave para que este reconocimiento se diera en una historia que relata a continuación, donde también despliega una serie de dudas que cree pendientes resolver.*

## **La experiencia en Terapia Ocupacional**

Conocí la TO por azar, cuando estaba buscando que carrera estudiar. Tenía otras preferencias previas, pero tras recoger opiniones de familiares y de amigos las fui dejando de lado. Cuando leí sobre la TO me gustó porque tenía una parte de conocimiento y otra parte práctica que la describía como actividades.

Mi trabajo actual es en el ámbito de la docencia; empecé en esta Escuela desde la implantación de los estudios de TO en Cataluña, hace 14 años.

Antes trabajé 14 años en un hospital de neurorehabilitación con personas con diagnóstico de lesión medular, traumatismo craneoencefálico, esclerosis múltiple, etc. Se realizaba todo el proceso rehabilitador y las estancias de los usuarios se prolongaban, muchas veces, por más de un año. Para planificar el tratamiento era importante tener en cuenta todas las posibilidades de la persona, puesto que la discapacidad ya era permanente. La valoración se hacía a través de una entrevista semiestructurada y de la observación. Era relevante saber: ¿quién era esta persona?, ¿qué le gustaba?, ¿qué había hecho? Es decir, conocer su historia ocupacional y su historia de vida para así rescatar aquellas cosas que le eran importantes, que le gustaban y que nos podían servir para orientar las actividades que realizaría en su tratamiento.

No había una negociación inicial con el usuario, la planificación del tratamiento la hacía el TO priorizando las necesidades básicas cuando la persona no las podía realizar, por ejemplo, alimentarse, manejar la silla de rueda, que estuviera bien sentada. Esto lo decidía

el TO desde unos criterios preestablecidos; la negociación venía después cuando se hacía la propuesta de actividades, pues la actividad era elegida por el usuario y él podía darle un significado especial al hacerla para alguien.

Los objetivos de trabajo eran definidos por el equipo y eran informados a los usuarios, generalmente apuntaban a la potenciación de habilidades motoras, porque era lo que primaba. También se tenía muy presente el análisis de la actividad, para graduarla de acuerdo a las capacidades de la persona y a los objetivos propuestos.

Generalmente los usuarios venían derivados por el médico, quién indicaba fisioterapia para movilizaciones y TO para “distraer” y “ocuparse”. Esto impactaba en mi rol profesional, por eso en ocasiones le decía al médico, *¿a ver a que jugamos hoy?*, o el malestar que sentía cuando el médico pasaba por el taller diciendo: *“está muy bien esto de la carpintería, voy a traer mis puertas de la casa para que me las lijén”*. No obstante, la posición de la terapia fue cambiando con el tiempo en la medida en que se dotó al departamento con material adecuado al perfil de los usuarios, ya que durante un tiempo no hubo terapeutas ocupacionales y se realizaba un repertorio de actividades más para distraer que con objetivos concretos de tratamiento. Así, con un trabajo constante, se fueron generando nuevas opciones de participación ocupacional.

Un referente importante para mí fue una estancia en Inglaterra, en un hospital homólogo al que yo trabajaba. Esto me sirvió para saber que no iba por una línea equivocada y que se podían incrementar otras actividades. A su vez, planteó la necesidad de ir vinculando más terapeutas ocupacionales, y llegamos a ser cinco profesionales de TO.

Poco a poco se fueron validando actividades que no eran tradicionales para un hospital, pero sí necesarias dentro del proceso rehabilitador para preparar la vuelta a casa o entorno habitual de las personas, que tras un accidente o enfermedad quedaban en sillas de ruedas. Por ejemplo, las actividades de cocina, salidas a supermercados, a un piso cercano que tenía el centro, para así entrenar todo lo referente a la accesibilidad de espacios: entrar y salir de un ascensor pequeño, abrir puertas, desplazarse en espacios pequeños con silla de ruedas,

también en las actividades lúdicas en que participaban tanto los usuarios como sus familias. De esta manera se realizaba todo un acompañamiento a la persona para ayudarle a aceptar y adaptarse en su nueva condición. Considero que el tratamiento era más global y personalizado que los enfoques actuales, quizá porque el volumen de usuarios no era tan elevado como ahora.

Respecto del equipo, también fue un trabajo arduo hasta llegar a validar el rol de la TO. En un principio, los fisioterapeutas también tenían la idea de que la TO era para entretener o complementar el tratamiento que realizaban ellos. Algunos decían “*que la TO es la hermana menor de la fisioterapia*”, pero poco a poco se fue cambiando esta idea y se pasó a una condición de iguales donde los TOs también daban indicaciones a fisioterapia como por ejemplo, que trabajasen más la fuerza en extremidades superiores porque la persona necesitaba hacer sus trasferencias, complementar las movilizaciones con la posterior colocación de férulas, etc. Lo mismo ocurrió con la trabajadora social que inicialmente era quién hacía la orientación de ayudas técnicas y adaptación del entorno, hasta que logramos recuperar ese espacio para los TOs y tener un piso adaptado en dónde los usuarios pudieran ensayar con ellas.

Respecto al usuario, tuve la oportunidad de trabajar muy de cerca con la persona y hacer todo el seguimiento. En un principio, es cierto que el usuario tenía pocas posibilidades de guiar su tratamiento, pero luego era él quién te lo marcaba, una vez que entendía que tú eras la persona que le iba sugiriendo nuevas formas de hacer y creando adaptaciones. Recuerdo un usuario con una lesión medular alta (C5- C6) que me dijo que él iba a montar un supermercado y que haría de cajero. Para ello necesitaba accionar la caja registradora, y requería algo para abrirla, entonces creábamos los artilugios para eso. Después de un tiempo volvió para que le realizara una adaptación para comer caracoles, que son muy típicos de Lérida.

Aunque en ese tiempo no se realizaban visitas domiciliarias, las personas te explicaban (su problema) y buscábamos una solución. También recuerdo a otra usuaria con muchas capacidades pero con una lesión muy alta. Era ella la que cada día venía con nuevas

demandas: poder utilizar el ordenador, contestar el teléfono, escribir. Cualquier actividad requería creatividad para las adaptaciones y el entrenamiento, pero cada logro era una gratificación grande para ella y para nosotras.

Pienso que para muchos usuarios era darles un impulso para que luego fueran ellos quienes te propusieran y dijeran que necesitaban. Lo difícil era encontrar en lo que tú podías influir, pero cuando lo descubrían nuestro trabajo consistía en apoyar su exploración.

La estancia de los usuarios solían ser de unos ocho meses, y como dije, se realizaba un tratamiento integral y más personalizado, hecho que sin duda hoy en día ha cambiado. Las estancias -o periodo rehabilitador- en el centro es mucho más corto, se establecieron sesiones de tratamiento con turnos de mañana y de tarde, todo está más protocolizado y quizá esto ha hecho que se pierda ese enfoque personalizado y global del usuario.

La preparación del alta se realizaba conjuntamente con la familia, y esto a veces se prolongaba por la falta de recursos en la comunidad: pocas residencias o pisos adaptados, aunque la mayor parte de usuarios volvían a sus casas. En el hospital se desarrollaban programas de contención a la familia y la trabajadora social movilizaba los recursos disponibles para la persona. Desde TO se le indicaba las adaptaciones y ayudas técnicas y se entrenaba a la familia o cuidador para que pudiera dar el apoyo necesario al usuario o para facilitar ese trabajo.

En ocasiones nuestro trabajo era validado por los usuarios y en otras los créditos y reconocimiento de los logros iban solo a la labor del médico. Recuerdo la experiencia con una joven universitaria con una lesión alta a quien se le adaptó y entrenó exhaustivamente en el manejo de la silla de ruedas, en el uso del ordenador y que finalmente todo el reconocimiento de sus logros se los atribuyó a la labor médica. En otros casos las personas destacaban principalmente nuestro trabajo, nuestra capacidad de encontrar y facilitarles las actividades, por ejemplo, un usuario que valoró como clave en su tratamiento el enseñarle a manejar horarios y agendas.

Indudablemente toda la labor realizaba durante esos años de mi práctica asistencial se vieron reflejados en el protagonismo y reconocimiento que empezó a tener la TO. Era una necesidad y por tanto se necesitaban más profesionales. Empecé como única TO, pero cuando me marché ya éramos cinco terapeutas ocupacionales y la dirección se planteaba incorporar aún más de estos profesionales.

Actualmente trabajo como jefa de estudios de la diplomatura de TO. Me vinculé desde los inicios del proyecto para comenzar con la formación en Cataluña. El equipo para el desarrollo del proyecto estaba integrado por TOs formadas en diferentes países: Brasil, Colombia, España y Alemania, lo que permitió conjugar diversas visiones de lo debía ser la formación de los futuros profesionales. Este fue y continúa siendo un aspecto diferenciador y enriquecedor en nuestra diplomatura. Desde un comienzo sentimos la necesidad de consensuar un lenguaje común que nos permitiera entendernos y esto nos llevó a plantearnos estructurar la formación guiados por la estructura de los modelos conceptuales que se estaban desarrollando dentro de la profesión. Fue una apuesta innovadora para ese momento en el que se iniciaban los estudios.

Lo que observo desde mi práctica docente es que muchos profesionales pasan por crisis, y me refiero a la sensación de no tener un respaldo sólido sumado a la falta de reconocimiento social de la carrera, lo que se asocia a que debas explicar constantemente qué es la TO (con la duda de si te han entendido) y luchar por situarte en el equipo. Muchas veces aunque sepas que tu aportación es muy valiosa, es difícil que los demás lleguen a valorarlo, y esto produce cansancio e inseguridad y finalmente una falta de identidad.

Hace poco tiempo pudimos compartir estas sensaciones con los TOs de la primera promoción de la escuela que cumplían 10 años de vida profesional. Ellos contaban lo difícil que es enfrentarse con la realidad de la práctica profesional, ya que han proyectado un ideal durante su formación y en la práctica es difícil entrar a trabajar en instituciones donde apenas se ha oído hablar de este profesional y donde poco a poco, y con una buena dosis de perseverancia, se crea un espacio y empieza a ampliar su limitado rol inicial. Por ejemplo, una asociación que trata a personas con esclerosis múltiple, desde su fundación contempló

la figura del TO, pero el tratamiento se ha orientado fuertemente a aspectos de mantenimiento físico mientras toda la parte de potenciar las posibilidades de la persona en su contexto y en sus ocupaciones cotidianas ha quedado minimizado. No sé en qué momento se pierde esa perspectiva y se limita la práctica asistencial hacia la funcionalidad, pero en parte puede ser porque el modelo médico, con su especialización y compartimentalización del cuerpo humano, da un sustento firme para el desarrollo de esta faceta de la práctica profesional y no tanto a una visión global.

En la práctica se permiten situaciones como que haya un TO para 40 pacientes, en comparación con el departamento de fisioterapia que tiene 5 ó 6. Entonces me pregunto ¿qué tipo de objetivos de tratamiento está pudiendo cumplir esta profesional? O ¿dónde falla que no ha logrado generar la demanda de más profesionales?.

### **Terapia Ocupacional v/s Terapia Ocupacional**

La TO es una profesión emergente, rica por sus principios filosóficos y sus creencias. También es interesante desde la aportación que da a la persona, trabaja con la ocupación y ofrece calidad de vida, opciones de modificación del entorno, de participar y organizar una ocupación y de negociar conjuntamente con la persona hacia dónde queremos ir. La TO puede ir mucho más allá y siento que esto es lo que no nos han entendido y no hemos explotado en nuestra carrera, nos hemos quedado en una parte muy básica. En este momento la TO tiene varios niveles y como docente me muevo en dos: uno que es lo que considero que es el ideal (que es lo que enseñamos), y el otro nivel es cuando aterrizo y veo la práctica; y son muy diferentes.

Estos días he estado en crisis con la TO, ¿por qué siempre tenemos que reflexionar acerca de lo que es? ¿Esto es una deformidad profesional o forma parte de nuestra inseguridad por la falta de una consistencia teórica fuerte, el estar siempre navegando en esta construcción nunca acabada?

La TO se ha de enfocar desde el paradigma de la ocupación, el hacer a la persona más participativa de su vida y construirse un proyecto a través de la ocupación. Se ha de pasar



de ocupaciones ficticias a las ocupaciones reales de la persona en su contexto. Para esto es necesario sacar a la TO sólo del ámbito hospitalario para facilitar, por ejemplo, la participación ocupacional de poblaciones de riesgo. Para esto es importante que el estudiante en su formación comprenda el concepto de la ocupación y pueda interiorizar su significado, pero que también pueda verlo reflejado en la práctica, ya que si no ve su aplicación termina utilizando actividades funcionales.

Sin duda, no dejo de preguntarme con qué herramientas es posible llevarlo a cabo, en un contexto que históricamente ha situado a la TO de una manera limitada en su posibilidad de trabajar con la persona y su contexto (Méndez, 2007). El cambio desde la funcionalidad a la ocupación se debe dar a varios niveles: desde la formación en las escuelas, también desde la práctica profesional, pero además desde el conocimiento de las instituciones respecto de lo que demandan y esperan de este profesional. Por otra parte, puede ser la evolución de la propia profesión y creo que influirá en el desarrollo y reconocimiento social que tiene en otros países, en este caso de los europeos.

### **Relaciones en torno a la TO**

La TO es una profesión humana y creativa que necesita siempre de la complicidad con el usuario. Eso te permite enriquecerte de la experiencia de la persona que atiendes, porque la relación que se establece es muy próxima. A veces les digo a los alumnos, si no estableces esa relación con los usuarios y les preguntas ¿qué quieres hacer?, o ¿qué es importante para él?, o incluso aprender a detectar sus necesidades o prioridades, es difícil que puedas ayudarlo en su adaptación o construir su proyecto de vida.

En mi experiencia con los usuarios esta relación se caracterizaba por ser de fácil acceso, fluida para tratar sus problemas cotidianos, lo cual también la volvía muy operativa. Lo que guiaba mi intervención era dar elementos a la persona para que pudiera funcionar en su entorno. Se hacía mucho desde la intuición o quizá tendría muy bien integrado que la actividad debe ser significativa. Hoy tendría herramientas para darle nombre, por ejemplo, el considerar sus valores, intereses y motivación, pero en esos momentos no contaba con ese marco teórico. Recuerdo una experiencia con una persona que era médico y había

tenido una AVC<sup>89</sup> y hasta antes de llegar a nuestro departamento su rehabilitación se había centrado en independizarlo en las actividades de la vida diaria. Sin embargo, eso no era relevante para él, pues nos decía que eso se lo podría hacer otra persona. Entonces conectando con su historia ocupacional le pedí que nos ayudara a traducir un artículo científico, y eso cambió su participación. Comenzó a llegar a la hora, motivado, etc. En ese momento no tenía las herramientas teóricas para considerar que habíamos impulsado su motivación por medio de sus intereses y valores. Lo interesante fue que esta participación nos permitió trabajar habilidades y detectar limitaciones en torno a un rol que sí le era significativo.

Seguramente influían en la relación y en el tratamiento los roles de género, las posibilidades de mejoría o potencialidades de la persona y su situación económica. Todo esto interactúa con tus valores y como te predispones a relacionarte con las personas. A veces te preguntas hasta qué punto es ético el que en ocasiones te exigieras más frente a alguien con estudios que frente a otras personas. Recuerdo con sensación de angustia las preguntas que me hacía con respecto a los usuarios: ¿qué podrá hacer con lo que sabe?, ¿qué herramientas tiene?, ¿cómo va a vivir?.

### **Confrontando con el hacer**

Un aspecto difícil de la TO es que confronta a la persona con sus limitaciones y esto tiene una parte positiva y una parte negativa, ya que la persona está en una nueva situación de discapacidad, no quiere ver esta nueva condición y *“tú inmediatamente lo pones a hacer y a demostrarle lo que puede hacer y lo que no puede hacer”*.

En mi experiencia profesional vi que la intervención desafiaba a la persona y a algunas de ellas les daba el aliento. También había quienes no querían ver su limitación o no podían cumplir las expectativas de hacer y les generaba mucha angustia. En esto, es relevante la relación entre el TO y el usuario, y la regulación de la actividad que haga el terapeuta.

---

<sup>89</sup> Accidente cerebro vascular

Considero que en ese momento me faltaban herramientas para manejar estas situaciones, ya que muchas veces al no lograr mejoría los usuarios se enfadaban contigo, atribuyéndolo a una falta o una mala atención, y a su vez uno terminaba cansada de ese usuario tan demandante. Era difícil asumir esa falta de mejoría tanto por parte del usuario como por parte del TO, y justamente era en nuestro departamento donde se evidenciaban estas situaciones.

Y pienso que es muy difícil para un profesional joven enfrentarse a estas situaciones, ya que inicialmente va a intentar hacerlo todo por la persona y eso genera expectativas que luego son difíciles de gestionar. Además, estás inserto en una institución y es difícil dimensionar, siendo joven, que se requieren condicionantes ambientales y recursos para intervenir adecuadamente. Recuerdo una situación cuando empecé a trabajar en la que estaba muy conforme con el alta de un usuario porque era más independiente en actividades de la vida diaria (AVD), pero su mujer no aceptaba el alta; claro, para ella era lo menos tener que hacerle algunas cosas como vestirlo o darle de comer frente a lo que significaba que su pareja ya no era autónoma. Esto me hizo entender las cosas de otra manera, ya que no siempre has de priorizar las AVD, porque hay personas que pueden pagárselo o gestionarlo de otra manera, pero no así el lograr hacer otras cosas, como por ejemplo retomar aspectos de su trabajo. Pero para esto es necesario una intervención directa e individualizada y no siempre es posible en las condicionantes que tenemos de trabajo.

### **Visión holística y multicontextual**

Un punto fuerte del TO es ser capaz de captar varias dimensiones de la persona. Lo tiene en cuenta el profesional novel y el estudiante, que al hacer un análisis multicontextual es capaz de asesorar a la persona un poco más allá de lo que está viviendo, pues es quién se pregunta: *¿después de esto, a dónde va?, ¿qué quieres hacer?*, con una mirada optimista en busca de alternativas; a pesar de todo buscas los medios aunque existan muchas limitaciones.

Además contamos con un aspecto a favor, y es que nuestra profesión es poco conocida y por lo mismo tenemos margen para hacer. Es más problema cuando los demás

profesionales que no tienen muy claro nuestro rol intentan demarcar o indicarte objetivos de tratamiento, limitando el potencial y el dinamismo que requiere nuestra práctica.

Respecto a la usual distinción entre TO en salud mental y TO en salud física en la formación de los futuros terapeutas, siempre ha sido un debate en la escuela intentar equilibrar este tipo de formación de modo de no perder la visión global de la persona, aunque en la práctica no sólo manejas la atención al usuario, sino que el contexto condiciona muchas veces esta especialización que pone en riesgo la intervención desde una perspectiva holística.

### **Independencia v/s autonomía**

Nuestra práctica se orienta a lograr la autonomía de la persona, que es la capacidad de tomar decisiones, incluido cuan independiente se quiere ser, que significa la capacidad para hacer las actividades por sí mismo.

En mi práctica asistencial, lo que orientaba inicialmente es que la persona fuese independiente, y luego cuando ya sabía cómo podía llevar a cabo sus actividades, fuese ella quién decidiera si las quería hacer por sí misma o con asistencia. Así poco a poco comenzaba a tomar decisiones respecto de su vivienda, los tipos de adaptaciones que más le convenían, hasta si se cambiaba de vivienda, de trabajo etc., es decir sobre el planteamiento futuro.

Respecto de la autonomía, se abre el debate de que no todas las personas tienen la capacidad de tomar decisiones, ya que en algunas enfermedades esta se ve comprometida y en estas ocasiones requieres de la coordinación con la familia para apoyar la toma de decisiones.

### **Identidad profesional**

Respecto a nuestra identidad profesional, considero que nuestro punto débil es nuestra falta de consistencia, de creer en nosotros mismos, porque la falta de un marco teórico que le haya apoyado. Es una profesión que está creciendo, pero sigue en constante cuestionamiento, lo cual incide de manera negativa en los propios profesionales para la práctica y el desarrollo profesional. Sin duda es una carga para los profesionales el estar siempre reivindicando quién se es, lo que está vinculado al poco reconocimiento social que tiene.

Sin duda algo que critico de la formación que recibí, fue el contar con pocos elementos teóricos de nuestro conocimiento específico. De parte de las ciencias médicas y sociales tuve bastante, pero ahora que realizo docencia me doy cuenta que la carrera tampoco contaba con ellos y teníamos que manejarnos de manera intuitiva. Por eso insisto tanto a los alumnos en que desarrollen herramientas para realizar razonamientos desde los fundamentos teóricos, ya que creo que esto da seguridad y apoya la identidad profesional.

Otro aspecto que considero que influye en la falta de identidad profesional es el desconocimiento social, la falta de respaldo institucional, de otros profesionales y de los colectivos que atendemos, pero claro, también hemos de pensar que es una profesión joven, que aún le falta desarrollar mucha investigación, pues se escribe, y se publica poco.

### **TO y ley de dependencia<sup>90</sup>**

En el contexto actual de ley de promoción de la autonomía personal y su aplicación a nivel autonómico, considero que es un contexto muy favorable para la TO, porque ya no es posible que un sociosanitario tenga sólo un TO y que la gente se vaya a casa y no cuente con apoyos. Todo lo que signifique un desarrollo de políticas sociales hacia la inclusión de las personas con una funcionalidad diversa, potencia un marco legal para el desarrollo de la TO. También constituye un reto para la profesión, porque son muchos los profesionales interesados en formar parte y si el TO no sabe utilizarlo perderá este espacio.

---

<sup>90</sup> Nombre de uso común para la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (Gobierno Español, 2006).

La gente que está haciendo las valoraciones está detectando muchos aspectos de cómo podría intervenir, pero aún no se sabe cómo se va a implementar, ya que por una parte no se han definido los recursos, y por otra, los profesionales de TO son muy jóvenes y la práctica los “vicia” hacia un ejercicio limitado y muy técnico.

Sería importante desarrollar una estrategia colectiva, tanto desde las universidades como de parte de los colegios, para ver cómo vamos a responder, sino cada TO ocupará este espacio en la medida de sus habilidades o experiencias y no favorecerá la implantación del rol profesional. Para esto sería necesario hacer una apuesta de todos los profesionales con una introspección importante, pero sintonizar es muy difícil pues desde la propia profesión no se han generado espacios de reflexión. Creo que nuestra profesión es muy inmadura para esto.

### **TO y perspectivas de validación**

Hasta ahora la TO en España se ha configurado como una diplomatura de tres años de duración y no ha existido un camino expedito que facilite la formación continua de los profesionales hacia licenciaturas, master o doctorados, lo que ha limitado las posibilidades de obtener investigaciones y publicaciones científicas que respalden el rol del TO dentro de sus equipos. De hecho, muchas de las interesadas en continuar su formación han optado por otras carreras y se han decantado por ellas.

Ante el proceso de convergencia europea del plan Bolonia, ha sido un proceso largo en que primero se había configurado la carrera de TO como una especialidad de enfermería o psicología. Para revertir ese proceso fue necesario generar el libro blanco de la TO que respalda que su formación fuese un grado académico. Más adelante se obtuvo una beca de la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA<sup>91</sup>) para el

---

<sup>91</sup> ANECA es una fundación estatal cuya misión es contribuir a la mejora de la calidad del sistema de educación superior mediante evaluación, certificación y acreditación de enseñanzas, profesorado e instituciones(ANECA, 2011).

desarrollo de los planes de estudios por la Conferencia Nacional de Directores de Escuelas Universitarias de Terapia Ocupacional de España (CNDEUTO<sup>92</sup>). El problema es que la mayoría de los directores de escuelas no son terapeutas, sino enfermeros, médicos, etc., de otras profesiones, y los terapeutas que participamos íbamos como asesores pero sin voto, lo que es una muestra de la falta de autonomía de la profesión. Finalmente este plan recogió los aspectos básicos, pero no una reflexión en torno al futuro de la carrera. Sin embargo, todo este proceso definió a la carrera en cuatro años, lo que abre un camino de formación que da opciones para generar estrategias de validación, como serían las investigaciones y publicaciones en nuestra área, que potencien el rol profesional en nuestra sociedad.

Paralelamente, a nivel europeo, la Red Europea de Terapia Ocupacional en Educación Universitaria (ENOTHE<sup>93</sup>) había comenzado investigaciones para conocer la situación de formación en los países miembros de la Unión Europea con el objetivo de generar un lenguaje común y como fruto de este trabajo ellos elaboraron las competencias de la TO. En nuestra Escuela nos decantamos por las orientaciones de las ENOTHE.

---

<sup>92</sup> La Conferencia Nacional de Directores de Escuelas Universitarias de Terapia Ocupacional CNDEUTO se constituyó en 1999, con la participación de los siguientes centros: Facultad de Medicina U. Complutense. Madrid. Facultad de Ciencias de la Salud U. Rey Juan Carlos. Madrid. E. U. De Ciencias de la Salud. Vic E. U. de Terapia Ocupacional. La Coruña. E. U. De la Cruz Roja de Terrassa. U. Autónoma de Barcelona. E. U. de Ciencias de la Salud. U. de Cáceres. E. U. de Ciencias de la Salud. U. de Zaragoza, constituyéndose en foro de debate y reflexión sobre la enseñanza universitaria de la Terapia Ocupacional a nivel español(CNDEUTO, 2011).

<sup>93</sup> La Red Europea de Educación Superior en Terapia Ocupacional, ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education) fue fundada en 1995, dentro de las iniciativas de la COTEC, Consejo de Terapia Ocupacional de países Europeos (Council of Occupational Therapists for the European Countries). Su principal objetivo es mejorar la calidad y el desarrollo de la disciplina por medio de la cooperación de las universidades y departamentos, académicos y asociaciones de profesionales, empleados y organizaciones de clientes (ENOTHE, 2011).

### 4.3. El nacimiento de la Filosofía ciencia ficción<sup>9495</sup>



*La vida de la escritora y académica Anna Poca es como el buen argumento de una novela. Un accidente vascular truncó sus planes inmediatos, pero no sus sueños. Desde un hospital, durante dos años intentó recuperar el habla que había dejado olvidada en un rincón de su memoria, sin lograrlo. Por iniciativa de sus padres, una vez en casa y con la ayuda de profesionales, recobró con asombro lo que no había podido encontrar fuera de ella. Apoyada en la tecnología, su futuro se abrió ante sus ojos. Sobre diferencias sociales, limitaciones y esperanza habla en las próximas páginas.*

---

<sup>94</sup> Narrativa en conjunto con Anna Poca (2007).

<sup>95</sup> Pintura realizada por Anna Poca en ceras sobre papel rugoso.



La gran *suerte* de mi accidente vascular fue que ocurrió cuando ya tenía varios libros publicados (febrero de 1992). Insospechadamente, la desgracia fue tan ardua e infernal, como laboriosa y productiva.

Tardé casi diez años en reciclar mi psicomotricidad... pero entonces, logré construirme un sitio web (*Annapoca's Land*<sup>96</sup>) donde regularmente aparecen mis escritos, e inventé un género literario, la *Filosofía ciencia-ficción*<sup>97</sup>, que expresa las meditaciones de la marioneta neuroinspirada que soy. Tanto mis antiguos como mis nuevos escritos aparecen ahí en formato pdf, accesibles en todo el mundo. Así que, con una pizca de vanagloria, puedo afirmar que soy hija tanto de mis padres como de mis obras.

Actualmente, estoy aprendiendo a dibujar de forma autodidacta, siguiendo la *ruta cognitiva* que se me enseñó en Terapia Ocupacional. A mi parecer, esta disciplina debería concentrar toda su energía e intenciones en conseguir que *cada discapacitado, deje de (no) ser un enfermo cualquiera y pueda construirse una historia personal*<sup>98</sup>.

1) Durante los primeros meses de mi extraña y aparente vigilia (tres meses de coma espástico, tras tres meses de coma profundo), *alucinaba* en el sentido literal de esta tan manida palabra: se me desplegaban las imágenes equívocamente. Mi padre, por ejemplo, tenía que decirme que *era* mi padre para que yo estuviese tranquila y segura en su presencia. Había un televisor colocado encima de cada cama que funcionaba toda la hospitalaria jornada (desde las seis de la mañana hasta las doce de la noche), por control remoto o centralizado... Siempre me he preguntado qué tipo de terapia era aquella, televisión ante una persona que estaba en coma... De hecho, había mucha gente que se conformaba y entraba en una inofensiva modorra, y quizás era eso a lo que se pretendía

---

<sup>96</sup> <http://www.annapocasland.com/>

<sup>97</sup> Filosofía ciencia-ficción: El GOOGLE ha tenido la amabilidad de reunir en una sola página-web, todas las iniciativas raras, heterodoxias diversas... que pueden acogerse bajo el concepto de Filosofía ciencia-ficción

<sup>98</sup> El presente texto es tan sólo -como su título indica- *transcripción* de la serie de entrevistas llevadas a cabo por la terapeuta ocupacional Pamela Gutiérrez, con motivo de su tesis doctoral, sobre el protagonismo y las deficiencias de la TO en la rehabilitación de personas con algún tipo de discapacidad. Así pues, esquematismo y simplificaciones, reiteraciones propias de las narraciones orales... son imposiciones del guión. La complejidad de un trance como el aludido no se deja reducir a la bidimensionalidad de diez páginas. Que el lector sea más amable de lo que acostumbra, por favor.

inducir a los enfermos, pero para los que necesitábamos silencio en dosis inimaginables, aquello era un foco de horripilante distracción... Con mucha frecuencia *alucinaba* transformando las imágenes que aparecían en pantalla. Era temible el artefacto. Además veo doble, soy estrábica como secuela asimismo del accidente, lo cual hacía más compleja la situación. Con el tiempo me he acostumbrado bastante al estrabismo, pero en esa época se me desplegaba un caos total ante los ojos y mi muy maltrecha percepción.

Estaba en un hospital especialmente absurdo, caótico y muy ofensivo. El resto de hospitales en los que he estado tienen la forma de panóptico; el enfermo es vigilado desde una enfermería que arquitectónicamente se ubica en el centro. Éste era lo contrario, había un pasillo y las visitas pasaban por todas las habitaciones abiertas de par en par, nunca tenías intimidad. Mucho menos si estabas en una sala pública. En los dos años que estuve ingresada me cambiaron unas cincuenta veces de cama.

Lo pasé muy mal, me parecía haber ido a parar al infierno, sólo había algunas personas como las terapeutas ocupacionales (TOs) que nos tomaban en cuenta. Sólo ellas me hablaban, se atrevían a hablar solas, o sea, hablaban *con* nosotros los mudos, conjeturaban la conversación. Los médicos estaban preocupadísimos por hacer carrera y cohesionarse como grupo, todos los pacientes nos quejábamos de ellos. Llevaban su ritmo desquiciante, su celeridad, no nos dirigían la palabra. Estábamos mudos, sencillamente se nos olvidaba, ni siquiera podíamos pretender ser como los demás, números relegados. Cuando tuve el típico abecedario de cartón para señalar las letras con un dedo, herramienta de comunicación alternativa que por muda me fue deferentemente concedida, ellos continuaron negándose a prestarme atención.

Recuerdo que la TO que se me asignó, me entregó ese abecedario diciéndome: *ahora podrás desahogarte...* pero me sirvió de muy poco, me comunicaba tan sólo con la familia. Por suerte, con la lucidez, se ordenaron mis conocimientos, y cuando un médico hablaba y se pasaba de listo, pensaba: *mira este idiota, de lo que esta presumiendo...* Sin embargo, sólo podía callar y acumular rabia.

2) Cuando salí del coma, seis meses tras el accidente, comencé a ir a rehabilitación: gimnasio, Terapia Ocupacional y logopedia. Recuerdo que en el gimnasio reaccioné muy lentamente, pero en terapia me acomodé de manera rápida a hacer pre-escritura. Estaba lúcida y lo vi claro: allí aprendería lo que fuera necesario para salir de la mudez, de la incomunicación... me tranquilicé. Así como en el gimnasio y en la logopedia no confié, en terapia, sí.

A su vez, Betsa, la terapeuta ocupacional coordinadora del equipo, se hizo cargo de mi problema, lo *enfocó* de inmediato. Me sacó de los puzzles, de la diversidad de juegos, para hacer pre-escritura. Hacía *toneladas* de pre-escritura.

Como voy diciendo, ser muda es una característica especialmente desfavorable para un enfermo que ya va en silla de ruedas... Betsa hablaba en voz alta, sin esperar nada. Recuerdo con amor como fantaseaba y decía: *¡Qué viajecito tú, que vienes de la filosofía...!*, y se daba respuesta muy calmadas... excéntricas. Lo hacía con mucha calidez. Sabía que yo era profesora de universidad además de escritora... en Terapia Ocupacional recibí a Dios gracias un trato especial. Constataban que estaba lúcida, dieron un crédito especial a mi imaginación, el resto del hospital, no. Estoy contenta de haberme encontrado con Betsa, porque orientó decisivamente mi recuperación. Que se supiera que era escritora fue no sólo relevante, sino incluso expectante. Sentí esta orientación como si hubiese encontrado a un ángel en medio del infierno.

Betsa se involucró conmigo, me tomó bajo su responsabilidad, descendió del caso clínico a la persona, lo que generó una relación especial. Solía bromear de manera sarcástica con las situaciones rudas e inhumanas que se vivían en rehabilitación y de esta manera las sobrellevábamos. A mí me hacían sentir segura. No hacía los mismos comentarios con todas las personas, sabía con quién hacerlos, creo... Había un cierto grado de complicidad. Conseguía hacerme experimentar que nuestra relación era especial, aunque quizás actuase del mismo modo con todos los mudos... *Ahora* me gusta creer que fue de modo diferente a como *entonces* supuse. Por mi parte, yo solía hacer rápidamente todo lo que allí me daban, era una buena alumna.

Betsa era la coordinadora de un departamento en el que también había otras cinco laboriosas terapeutas, como abejas obreras alrededor de la abeja reina. Tenía asimismo dos ayudantes más que no eran terapeutas, dos miembros del personal sanitario del hospital. Atendían a la gente que se había quedado vegetal en silla de ruedas y necesitaba una asistencia constante.

Ese departamento era una locura por la carga de trabajo que soportaba, como todo el hospital, sin embargo, había cierto concierto. Betsa controlaba a muchas personas a la vez, y echaba un vistazo general a todo su departamento. Éramos de veinte a treinta personas en silla de ruedas que asistíamos en horario escolar por media mañana al departamento de TO, y luego íbamos al gimnasio. Y por la tarde, turno inverso.

**3)** Había cuatro o cinco personas de todo ese grupo, que era para mí una multitud lastimosa e informe, muy comprometidos. Los cuatro o cinco mudos que allí penábamos, nos tomábamos en serio la escritura, aunque no fuéramos escritores, porque evidentemente era la salida. La única salida.

Sentía cierta seguridad en el departamento de Terapia Ocupacional. Allí estaba controlada, esto no pasaba en ningún otro lugar. Por ejemplo, en el gimnasio al ver que contaban con una lisiada autodidáctica, me dejaban hacer sola la rehabilitación, no me vigilaban... Ni los médicos, ni las enfermeras, sólo en terapia se llevaba adelante un plan, una construcción... Mi situación era muy particular y había futuro para alcanzar “eso” que había sido... tenían la delicadeza de escuchar mi muda expresión por medio del abecedario. En terapia vi que los terapeutas se jugaban el tipo. Lo daban todo. En ninguna otra parte del hospital pasaba eso. Ni mucho menos.

Tuve también experiencias difíciles en terapia, sin embargo había una terapeuta muy irritable -*alemana*, que conste en acta-. Cuando le explicaba en su idioma y con toda la paciencia del mundo una cosa que no había entendido mediante mi abecedario de cartón, ella se enfadaba conmigo y me decía (¡en alemán!): *ya te va bien, ya... ser muda, porque*

*así te burlas de mí...* Aún no comprendo cómo se le podía ocurrir que estaba burlándose de ella.

Después de terapia y del gimnasio, iba a la cama y solía tener la visita de mis padres de cinco a ocho. En ese horario podía decirles qué atenciones no había recibido, por ejemplo, falta de medicamentos, o que no me habían sondado o dado de comer. Finalmente mis padres decidieron venir uno al medio al día y los dos por la tarde, para remediar tan escandaloso *cuidado*.

Como era muda, solían *no* sólo desatenderme... Cuando pretendían ser amables, lo hacían de manera “infantiloide” -la típica enfermera que cada vez que te ve, te pregunta cómo se llama *ella*, etc. Cuando eran indiferentes, los mudos servíamos para guardar celosamente confidencias banales, obscenas, inconfesables. Sólo en terapia se hicieron seriamente cargo de la afasia con pre-escritura, el abecedario... Me hablaban sin esperar respuesta.

4) Una vez acabados los dos años de rehabilitación, el hospital consideró que lo mejor para mí era ingresarme en una residencia. A mí no me habían preguntado nada, por supuesto, pero el alta fue tan sorprendente para mí, como para el equipo de terapia. Por eso digo, afirmo y firmo: los médicos funcionan como mercenarios, hacen lo que se les dice que tienen que hacer, *esta chica lleva aquí más de dos años y no habla. Se ha de enviar a una residencia. El presupuesto ha sido desbordado*. Fueron mis padres los que tramitaron una pensión... Adaptaron un piso, contrataron a una logopeda y a un fisioterapeuta de manera privada. La seguridad social pagó la estancia en el hospital, una estancia que fue deficitaria. Si mis padres no hubieran hecho lo que hicieron, me muero de tristeza en una residencia.

Mi apología de la Terapia Ocupacional es sólo una denuncia. Había trabajo *en equipo*, aunque con el menoscabo de la **falta** de tiempo. La comunicación se improvisaba, sobre la marcha se hacía todo.

Mi denuncia consiste en algo muy simple: si se hubieran coordinado todos los servicios, en medio año me hubieran dado de alta, se habría logrado lo que hice sola cuando salí. Logré

hablar en tres o cuatro meses. Sencillamente, *atención personalizada*... parece que el presupuesto de la seguridad social te paga dos años de sufrimientos inútiles... El libro *Después del túnel viene la luz*<sup>99</sup> lo escribí yendo al hospital, viniendo del hospital... en régimen ambulatorio... Fue mi desahogo.

Luego, me he hecho operar varias veces de los ojos porque soy estrábica, en diferentes hospitales... Los médicos son igual en todos los hospitales, mercenarios, pendientes del presupuesto...

5) Lo que se esperaba lograr en terapia era muy inconexo... En parte, se nos entretenía; en parte, algunas de las personas que estábamos allí obtendríamos algún provecho bastante más tarde. No conocíamos los *objetivos* de las actividades. Eso es un error gravísimo, porque la persona se aburre muchísimo, está enferma y condenada... No entiende que lo que se busca, lo ve como una tontería. Yo supongo que todas las terapias utilizan las actividades *con un* sentido específico aunque el paciente lo ignore... Confieso que yo descubrí el sentido de lo que hacía, porque Betsa me lo daba... Esos fueron los escasos acordes concertados en un departamento donde reinaba el desorden, como en el hospital entero.

Yo no estaba alegre, por cierto. Me quería morir constantemente, sentimiento que aún no me he sacudido de encima, ni creo que pueda hacerlo ya. Pero se me echaba un cable. Estaba haciendo un punto y aparte. Me había roto y aquí me daban la oportunidad de construir una contrapartida, buscar un sentido.

Hay que considerar que el enfermo ha caído en un agujero y hay que dejar tiempo y espacio alrededor de él para que pueda salir, si no, se pierde. Mejor dicho: está perdido. Tiene que descender a su profundidad un terapeuta, montar conjuntamente una historia en la que cada actividad tenga sentido. Lo entendí al recordar mi experiencia como maestra de niños pequeños... cuando les enseñas paso a paso a escribir o a articular palabras... recordé estas cosas para comprender lo que a mí entonces se me enseñaba en terapia.

---

<sup>99</sup> Después del túnel viene la luz. <http://www.annapocasland.com>

A quince años de mi accidente, vengo a caer en la cuenta que todo ese tiempo en TO, nada era verdad, todo era un *continuum* de ficción-verdad, y la ficción se puede convertir en realidad cuando la realizas. No pasas de la ficción a la verdad mágicamente... o bien, sí... dedicándole tiempo para ejecutarla, realizarla, validarla. Cada ficción, ***pasado ocupacional*** -por eso escribo *Filosofía* ciencia-ficción, en mayúscula- es una filosofía soberana. Con la autoridad que te da la muerte. Que no es una soberanía prepotente, sino todo lo contrario: es *infantil*... del latín *infans*, el que no habla...

6) Sí... el problema primordial en TO era evidentemente la enorme presión asistencial... Los enfermos hubiesen necesitado mucho más tiempo, pero lo que hacían, incluso desconociendo por qué, era con frecuencia útil. En la situación en la que estás, la falta de tiempo es criminal, lo que te afecta se resolvería en media hora de atención personalizada, sin embargo se pierde esa posibilidad... En mi caso, la experiencia con la logopeda fue un desastre total... no entendía lo de prestar atención a cada enfermo... Iba al hospital como una burócrata, para que tú hicieras ciertos gestos con la boca y ya está. Después de dos años de hospital *sin* hablar, tuve que contratar a una logopeda particular y en tres meses volví a hablar. Con eso lo digo todo.

La mayoría de los enfermos se interesaban mucho más por la fisioterapia para lograr de nuevo caminar, pero a mí me pasaba al revés. Era una intelectual y no tenía mucho sentido insistir en el gimnasio solamente... Además, después de un año vi que ya no coordinaba más: noté yo misma que había perdido los automatismos y sólo podría recuperarlos parcialmente remedando los movimientos mecánicos de una marioneta... Así que invertí mis escasas fuerzas en TO... Me daban lo que necesitaba, eran maestras construyendo y si hubiera habido más tiempo, se hubiera hecho de manera más conjunta. Y muchísimo más eficaz.

Cuando se hace todo tan rápido, finalmente, no se hace, se alborota y nada más. Todo se resume en pérdida de tiempo, de energía, de dinero, de sentimientos... Los pacientes quedan ofendidos y *mal* tratados. Cada persona tiene una enfermedad *distinta* y los terapeutas tienen que tomarse el tiempo de conocer realmente a cada persona o “resto de lo que sea”, para explorar con ellas posibilidades y apoyarlas en olvidar la tristeza por el cuerpo perdido.

No se trata de darle una píldora a la persona enferma que al tragársela hará todo este proceso. Por desgracia, hace rato que eso ya no es posible... necesitas tiempo para reconstruir. No se trata de que te proporcionen puzzles o jueguecitos *inteligentes* para llenarte el tiempo u ocuparte. A mí por ejemplo, no me servían porque tenía que desarrollar



precisión, musculatura fina y la tonicidad específica para escribir...- si te aplican *cositas*... los pacientes estamos heridos, muy hartos, con tal que te dejen en paz, haces lo que sea.

Es como una película, en la que se te pueden facilitar las materias primas... o *verla*-... para **reconstruir** es necesario *verla* con la persona enferma. En mi caso, lograba ver imágenes de la película, ya que me proponían cosas que *tenían* un sentido. Sin duda, fue determinante que mi herramienta, la lecto-escritura, fuera un recurso accesible para un departamento de TO. No creo un mecánico hubiese tenido las mismas posibilidades. De *hecho, no las tuvieron*, y por eso insisto tanto en esta cuestión. Yo conté con recursos, no sólo materiales, sino también temporales. Lo decisivo es que te orienten en lo que puedes hacer... muchas veces tienes que empezar a reconstruir todo desde cero.

7) El trato que recibían los enfermos era enormemente diferente debido a razones económicas, a funciones sociales privilegiadas. Por ejemplo, si una mujer era madre, daba lo mismo que hubiera quedado medio tonta y que no hablara, la cuestión era que fuera capaz de reconocer a sus hijos, salvar su función de madre... el resto de la persona no se consideraba. Las personas estaban -por supuesto en el hospital público aún se nota *más* el clasismo- condicionadas institucionalmente por el cumplimiento de una función social en la vida, y no, claro, por la **diversidad**... -*emocional, funcional*, etc., determinantes económicos que privilegian *salvar* una función en cada persona, usualmente su oficio, si, venturosamente lo *tienen*... y adiós a todo lo que fue posible...

En mi caso tuve suerte, porque mi rol social estaba... *sobredimensionado*... al ser escritora y docente universitaria, eso facilitó mi proyección... Mi función social era muy noble y generó expectativas de lo que *aún* podía lograr, aunque perdieron el tiempo colosalmente conmigo... y les he salido rana, porque critico demasiado a los médicos y al sistema sanitario. No obstante, en mi paso por esta experiencia me re-construí como artista y no como teórica... Esto lo puedo ver así en la distancia... en ese momento lo veía todo negro.

También tengo que reconocer que aprendí -entre las muchas cosas que no sabía porqué hacía- a ser independiente...Me aseó, como sola y manejo la silla... en mí funcionaron por

los pelos las enseñanzas sobre el *autocuidado*... *por los pelos*, digo, porque la lucha constante que tenía que mantener TO con el desastroso servicio de enfermería, no permitía apenas personalizar la asistencia debidamente. Por ejemplo, con frecuencia se olvidaban de sondarme, negligencia gravísima que me impulsó a aprender a hacerlo sola una vez cruzado el umbral de la puerta de salida. A no depender de nadie ya jamás.

En el hospital pesó mucho el hecho de que fuera, como digo, profesora de universidad, tuve esa gran suerte en la desgracia general.... Algo tenían que hacer conmigo... lo que me salvó en medio de aquel caos fue que se tuviesen expectativas sobre mí... De la gran mayoría de aquella masa informe de lisiados, no se esperaba nada... En el gimnasio pasaba yo desapercibida, pero al menos en terapia sabían algo de mí... no funcionaba el hospital, pero al menos en terapia me encaminé.

Había un chico que era mecánico y tetrapléjico... Muy sociable, podía hablar, pero en él no se trabajó en absoluto su oficio, quedaba fuera de las opciones que se podían dar en Terapia Ocupacional... Suponiendo que cada una de las personas que estábamos allí tuvieran *un* oficio, muchas tuvieron que tragarse la amarga memoria rota de su pasado y aprender a ser sólo *enfermos*.... Creo que las terapeutas se ocuparon con él un año, pero no lograron nada.

**8)** El hospital debe ser como una granja campestre, aunque sea utópico, lo admito... *-utopía* realizada ya en algunos países europeos-. Sólo si el enfermo ve cómo los animales y las plantas se recuperan, puede creer que con él va a pasar lo mismo. Porque los médicos se empeñan en demostrarte lo contrario... Estás inválida... por el poquito de vida que tienes, da gracias a Dios... En el hospital, no había una noción sensata de discapacidad, se nos decía que no todos éramos iguales, pero no sabías exactamente por qué *no* todos éramos iguales... ¡Hacíamos lo mismo! No era una noción personalizada, individualizada... Cada discapacitado debe ser entendido personalmente; cada persona es un mundo, caótico, pero *mundo*.

Lo importante es el trabajo del terapeuta, el médico es secundario. Lo que cuenta es el trabajo de hormiguita que se va haciendo, la reconstrucción de tu vida hacia la comunidad.

En fin, propondría una revolución total del sistema hospitalario, en donde el terapeuta fuese un organizador principal y el médico un colaborador al que hay que bajarle los humos, eliminar la jerarquía... Repito que tal utopía es completamente realizable... En Gran Bretaña ya se ha llevado a la práctica.

Los terapeutas, sometidos a las altas presiones del hospital *público* tal como hasta ahora se actúa con ellos, no pueden hacer nada... Lo pasan fatal, no recuperan a nadie... La TO está subordinada a la harto cuestionable autoridad médica y no *frente* a las personas con discapacidad.... Son cambios posibles para los organismos competentes en la reforma del sistema sanitario. Y me temo que todos estamos comprometidos en ello, desde los enfermos hasta los terapeutas, pasando por médicos y personal sanitario.

9) Me he visto plazeramente obligada a colgar todos mis escritos en internet... a exhibir mi trabajo... He creado mi sitio-web *Annapoca's Land*, donde se pueden encontrar todos mis escritos... acceso libre... Lo pase muy mal en el hospital, pero ahora con la perspectiva, en la distancia, me siento agradecidísima de la TO, incluso he subido a internet un libro dedicado a Betsa<sup>100</sup>.

En un determinado momento, tomé conciencia de que tal vez era la única intelectual que pasaba por aquel infierno, la única persona que se empeña en dejar huella... Esta web ha sido la manera de dar a conocer la reconstrucción de mí misma que he llevado a cabo en estos quince años... Me parece que nadie que haya superado un derrame cerebral lo ha explicado paso por paso.... El libro del año que viene (pdf) se llama *La humildad*, y son apuntes sobre el tema de la locura... En los hospitales, por desgracia, se entiende perfectamente cómo funciona la exclusión social definitiva... La auto-regulación de la especie... y abandono el tema, después de haber dicho lo que he visto. Tampoco quiero estar permanentemente criticando el sistema sanitario.... Ahora quiero dibujar y escribir *inocentemente*... si es que eso aún me es posible... Ser conmigo misma un poco compasiva.

---

<sup>100</sup> Punto y aparte. <http://www.annapocasland.com/>

He construido el apartado de *enlaces* de mi web como un diccionario, en el cual cada *link* remite a herramientas y conceptos con los que trabajo. Este relato mismo me permite entender la Terapia Ocupacional como una herramienta... incluyo el *link* de escuelas de Terapia Ocupacional para que vosotros también la uséis.

**10)** El ordenador es para mí una herramienta maravillosa, como si me hubieran instalado una antena. En rigor, es tanto como una *prótesis cerebral*... Bien se podría decir que soy una replicante de segunda generación<sup>101</sup>. He nacido dos veces. La segunda vez, se me conectó a la máquina que todo lo potencia...

**11)** La asistencia personal es una herramienta esencial de mi libertad. Por fin he encontrado la asistenta responsable que funciona autónomamente. De ello depende mi autonomía, puesto que ya soy completamente independiente como escritora. Me lleva la casa, hacemos juntas la lista de la compra una vez por la semana... cada una va a su aire....

Si la asistente personal se *responsabiliza* de las tareas de casa, la persona discapacitada queda más libre para explorar... Yo, por lo menos, aunque creo que debe ser un sentimiento compartido, necesito personas que sean *responsables*, que sepan lo que tienen que hacer, que no sea necesario estar indicándoles a cada momento lo que es necesario o conveniente... Mi autonomía e independencia no es más que un buen trabajo en equipo... claro.

Barcelona, 27 de diciembre, 2.007.

---

<sup>101</sup> *Blade Runner* es una película de ciencia ficción estadounidense dirigida por Ridley Scott, estrenada en 1982. Se ha convertido en un clásico de la ciencia ficción y precursora del género cyberpunk. La película describe un futuro en el que seres fabricados a través de la ingeniería genética, a los que se denomina replicantes, son empleados en trabajos peligrosos y degradantes en las "colonias exteriores" de la Tierra (Wikipedia, 2007).

#### **4.4. Más allá de la intervención individual: TO y su contexto<sup>102</sup>**

*La preparación de los terapeutas ocupacionales ha ido cambiando con los años. De ser una profesión poco común y socialmente no valorada, ha logrado situarse -no sin dificultades- en el amplio espectro de las profesiones de la salud. Carmen Moratinos conoce este camino desde la perspectiva de la práctica de la TO y también desde la docencia. Es precisamente este conocimiento el que le permite tener una visión crítica de la profesión, donde las preguntas que plantea son sólo oportunidades de seguir creciendo de la mano de las generaciones de estudiantes que se están formando.*

##### **TO en salud mental y en docencia**

Comencé a estudiar TO en el año 1979. En ese tiempo sólo existía la escuela de Madrid y la TO no era muy conocida; de hecho pensaba estudiar enfermería, pero luego me hablaron de esta carrera y realicé la preinscripción, un examen inicial y quedé. En la entrevista inicial me pidieron que definiera lo que era la TO y la definí como “*una profesión que sirve para rehabilitar a una persona que tiene una enfermedad, por medio de una ocupación*”, pero lo dije por el nombre más que por el conocimiento de la profesión.

Cuando egresé, trabajé durante 11 años en un hospital psiquiátrico del área de la salud mental que es lo que me gusta. Fue un aprendizaje importante, lo pasé muy mal y también muy bien. Antes de llegar al hospital había hecho un curso de postgrado para la atención de

---

<sup>102</sup> Narrativa realizada junto a Carmen Moratinos (2008). Docente de la Diplomatura de Terapia Ocupacional, Escuela Universitaria de la Creu Roja.

enfermos mentales agudos y cuando entré al hospital no era lo que me esperaba, sino, la realidad de un hospital psiquiátrico, de enfermos mentales crónicos, con muchos años de ingreso y que tenían demencias alcohólicas, psicosis, retraso mental, etc.

La situación que tuve al llegar fue difícil. Había muchas personas que hacían tareas de rehabilitación, tenían pocas expectativas sobre mi trabajo y era un centro en el que no se podían dar altas. Algunas veces me decían que trabajaba poco, porque solía hablar con las personas en los jardines y les iba conociendo por medio de estos encuentros informales.

En el hospital las personas dormían en dormitorios de 18 personas y no contaban con espacios personales, por ejemplo, tenían ropa de uso común, usaban ropa gris, marcada con la p1, p2, p3 según la planta y andaban con zapatillas de andar por casa. Si salían a la calle así, no había que decir nada ya que su ropa lo decía todo.

La mayoría de las personas no contaban con soporte familiar; de hecho algunas familias vivían de las pensiones no contributivas de las personas ingresadas. En algunas familias el padre había ingresado por una psicosis cuando sus hijos tenían 6 o 7 años, y como su experiencia con el padre era negativa no venían a verlo.

Inicialmente, para motivar la participación de los usuarios busqué una motivación extrínseca, ya que ellos se iban a comer a las 12:30, y luego se iban al café y no venían. Entonces les propuse tomarse el café en la sala de terapia, así les saldría más barato. Luego se dio paso a la formación de un grupo en el que participaban y se iban apropiando del espacio.

El rol como terapeuta muchas veces fue mediar con la organización para abrir brechas de participación, intimidad y encuentro; en este sentido, en la sala de terapia se generaban dinámicas que permitían crear un entorno propio. De hecho, habían taquillas como espacios personales en las que poco a poco pudieron gestionar su ropa y pertenencias. Luego, el lugar se fue convirtiendo en un espacio de encuentro, dónde invitaban a sus compañeros o

amigos del centro, celebraban cumpleaños, tertulias o cafés. Estas actividades se organizaban conjuntamente y conseguir esto nos costó años.

Para los usuarios muchas veces ir a TO era un choque, ya que habían vivido años de una dinámica en la que ha venido todo marcado, por lo que les costaba adaptarse ya que aquí teníamos distribuidos grupos para preparar el café, para hacer las compras, etc. Con el tiempo se fue dando que las mujeres limpiaban y los hombres hacían las compras. Aunque no lo promovía, finalmente se reproducían los roles de género históricamente asignados, además las personas que los habían desarrollado toda su vida querían seguir funcionando de esta manera. Respecto a la edad no había diferencias, las personas hacían las actividades según sus capacidades y no por su edad.

Desde terapia, no se trataba solamente la parte mental sino la física. Por ejemplo, tuve una usuaria con fractura de colles y en el hospital no se le iba a ofrecer alternativas de rehabilitación, entonces le dije: *¿quieres trabajar conmigo para ver si podemos hacer algo con ese brazo?* Y ella me dijo que sí y comenzamos a trabajar el edema y la movilidad, y poco a poco ir haciendo sus actividades de la vida diaria, para volver a hacer las cosas que hacía antes de lesionarse el brazo. El tratamiento que hicimos se relacionaba con la ocupación -es cierto que trabajamos el edema, el posicionamiento o la amplitud articular- pero luego lo trasparamos para que pudiera hacer la cama, comenzara a vestirse, etc. A veces en estos ámbitos los usuarios son tratados desde aspectos de salud mental y pareciera que lo físico no existiera... Claro, porque si tienes a una persona que no ve, tienes que gestionarle para que le pongan gafas, o esas cosas, no te puedes limitar, ya que esto impacta en su desempeño ocupacional y como terapeuta no lo puedes obviar. En esto te das cuenta que las distinciones entre salud física y salud mental no deben ser tan estrictas.

En el hospital muchas veces la inserción de las personas en la comunidad se entendía muy a la ligera. Si alguien quería hacer un curso en comunidad, se le animaba y listo, y como TO tenía que ponerles en situación: si tenían dinero, capacidad de seguir instrucciones y todo lo que implicara, o a veces acompañarles directamente y que se dieran cuenta cuando podían o no hacer algo según sus capacidades. No se podía olvidar que una persona que lleva más de

20 años ingresada, en la que todo se lo van marcando, y de un día para otro la invitan a vivir en un piso protegido, no es algo fácil. Hay que dimensionar lo que eso significa.

En salud mental había un área laboral. Hacíamos trabajo para empresas que consistía en montar pinzas de la ropa, cartonaje y alfombras. Así sacaban un dinero, pero además no era solamente un lugar de trabajo, había quien tenía su pájaro, cuidaban sus plantas, se tomaban un café juntos o tenían su taquilla personal, tertulias y celebración de cumpleaños. Poco a poco lo laboral fue perdiendo espacio; las empresas no nos enviaban trabajo y no consideré importante buscar nuevas empresas, ya que las personas que había en el centro no podían insertarse, ni darles una salida laboral fuera del centro, por tanto valoré que era más adecuado facilitar otras áreas de ocupación. Llegó un momento en que los que venían a terapia se sentían privilegiados, eran los que iban al cine, tenían su sitio, etc.

Siempre consideré importante observar cuáles eran los intereses de la persona y desde allí ofrecerles oportunidades de participa. Había una persona que durante mucho tiempo había tenido un trastorno obsesivo compulsivo y se comunicaba muy poco, en la que identifiqué que lo que le interesaba eran los crucigramas, jugar a las cartas y dibujar, entonces le conseguí estos objetos para que los tuviera accesibles. A quienes podía, les facilitaba sus intereses, y pienso que esto les daba calidad de vida. Para planificar el tratamiento, además de sus intereses, tenía en cuenta su diagnóstico, su historia clínica, el entorno que los rodeaba, el tipo de actividad.

En los tiempos en que comencé mi trabajo se entendía por actividad con propósito cuando se cumplía un objetivo terapéutico en la persona, que la persona le diera importancia y que se practicara en los entornos naturales. El concepto de actividad significativa se comenzó a utilizar más adelante. En muchos casos el objetivo era definido por el terapeuta. Además hay que considerar que la negociación muchas veces no se realizaba, porque la persona llevaba muchos años ingresada en un sistema que no promovía ese tipo de participación.



También había un modelo más reduccionista para salud mental, que indica qué tipo de actividades eran las adecuadas según la patología. Siempre consideré que no dependía del diagnóstico, sino de cada persona y sus intereses.

La relación entre los terapeutas y sus usuarios o pacientes la definiría como una relación de acompañamiento, a que la persona descubra, en dónde la terapeuta es una guía en su camino, en su proyecto de vida, dando indicaciones y recursos. El acompañar a las personas en sus procesos de vida configura un tipo de relación muy afectiva, pero has de ser profesional y mantener una sana distancia. También depende mucho de cada persona, pero ciertamente si trabajas en psiquiatría debes mantener mayores límites y muchas veces debes marcar que eres la terapeuta, la profesional y no una amiga.

Hubo un caso en que no supe canalizar esto y me quedó como una experiencia agridulce. Era una persona psicótica muy deteriorada, que no podía decir más de cuatro frases seguidas, no contenía esfínteres y no tenía lo mínimo de higiene. Con él, recordé una anécdota que nos había contado el psiquiatra cuando estudiaba respecto a que las personas, teniendo el diagnóstico y la evolución que tengan, siempre responden. De manera de que cada día cuando entraba al centro, le saludaba y le preguntaba por su prima y él si me encontraba, me decía *“voy con tú”* y conversábamos cuatro cosas, luego de eso se disgregaba. Esa rutina se repitió por muchos años. Al cabo de 6 o 7 años, él me dice: *“vengo a que me cures”*, me quedé impresionada y le dije: *“yo no te puedo curarte, tienes que ir a tú psiquiatra”*, y él se puso a maldecir y al día siguiente volvió me lo dijo nuevamente y cuando le respondí lo mismo, me dijo: *“quiero que me cures tú”*. No supe qué hacer, era un paciente muy deteriorado y no supe como abordarlo, también era difícil de tratar. Supongo que hoy tendría más herramientas para apoyarlo y en ese tiempo tampoco tenía un equipo que me apoyara en la reflexión de qué hacer, hasta dónde ofrecer, etc. Fue una experiencia agridulce, porque por una parte no supe qué hacer, pero por otra, ver que una persona con tal situación venga a ti y te pida esto, era fruto del trato que habíamos tenido durante años, de alguna forma consideró que podía hacer algo por él en los dos minutos de lucidez que tuvo.

## **El equipo y la institución**

Hasta el año 1986 en que se hizo la reforma psiquiátrica, la atención en psiquiatría no era universal y había diputaciones provinciales que tenían sus propios hospitales psiquiátricos y otras no. Por este motivo, en nuestro hospital había personas de otras zonas de España y además teníamos un grupo bastante numeroso que había venido de otro psiquiátrico temporalmente y que finalmente se quedaron. Incluso había personas árabes, que venían de zonas de protectorado Español en Marruecos. Al ser un hospital público, no había distinción de trato por situación económica; antiguamente había habido un pabellón de los distinguidos que era la gente que pagaba y tenía más comodidades, pero cuando yo trabajaba eso ya no existía.

Había condicionantes a nivel institucional o políticas que muchas veces limitan la posibilidad de trabajar conjuntamente con los usuarios, ya que si estás en un mundo hospitalario y te programan tres pacientes por hora es imposible que puedas tener una relación significativa. Sin embargo, en mi práctica profesional no estuve limitada por esto. Aún cuando el contexto es de mayor exigencia, pienso que en la TO en salud mental se tiene más tiempo comparativamente con la TO en salud física, aunque quizás estás más limitada a la intervención grupal por sobre la individual, pero puedes conocer mejor a las personas. Además los equipos en salud mental funcionan bien o mal, pero funcionan porque se hacen reuniones clínicas como mínimo una vez por semana, además de la información que entrega cada miembro del equipo; en cambio, en TO en salud física no necesariamente se dan esos espacios.

Cuando comencé a trabajar los médicos eran quienes derivaban a Terapia Ocupacional, luego cambio, era el terapeuta ocupacional quien elegía a quienes participaban y creo que con el tiempo los médicos ya entendían mi rol y sabían a quién derivarme. En el equipo había psicólogos, enfermeras, auxiliares, trabajadoras sociales. En la relación con la Terapia Ocupacional, había quienes reconocían el trabajo y quienes no lo entendían. En una ocasión una enfermera que se relacionaba muy bien con un usuario con el cual no logré vincularme, me pidió que le facilitara materiales para enseñarle a escribir y pintar, no tuve

problemas en facilitárselos, lo importante era trabajar por una causa común. Sin duda, muchas veces estas relaciones con el equipo dependían de la filosofía de cada persona.

Recuerdo una buena experiencia en que trabajamos en conjunto con una trabajadora social, las auxiliares y personal de limpieza, que fue muy significativo en mi práctica. Era un señor de 38 años con una demencia alcohólica que estaba completamente desorientado, no sabía cual era su habitación, ni su sitio en la mesa, era necesario trabajar de manera continua, por eso fue tan importante el apoyo del equipo. A los demás usuarios por su trabajo se les daba una retribución a fin de mes, pero él necesitaba un refuerzo inmediato, por lo que modificamos y en su caso se le daba de manera diaria. Además fue necesario que todos colaboraran en sus rutinas y desplazamientos hasta que pudiera realizarlos de manera independiente. Sin embargo, en una reunión clínica el equipo interpretó que su evolución favorable se debió a la medicación que había indicado el psiquiatra. Sin duda esa era la comprensión predominante y opacaba todo el trabajo realizado por el equipo. Te sientes muy frustrada, pero sabes que es mucho más que eso, y aunque no trabajó todo el equipo se logró dar una mejor calidad de vida. De no haber hecho nada, se hubiera pasado todos los días de su vida ingresado tirado en un sillón.

Así como a veces movilizabas al equipo, en otras era más difícil. En una oportunidad comuniqué al equipo médico la importancia de hacer educación sexual ya que algunos usuarios mantenían relaciones sexuales de riesgo en sus salidas. Pero no se hizo nada, así que lo trabajaba en la medida de lo posible, en los grupos de terapia.

A nivel institucional contaba con el apoyo de la dirección, ya que lo único que podía mostrar el centro, aparte de tenerlos, era lo que se hacía en terapia y esto era lo que se mostraba hacia fuera. Eso facilitó el mantener el espacio frente a demandas. Muchas veces trabajar sola era difícil -en equipo y con familiares es mucho mejor- ya que si haces algo y luego cuando no estás las personas hacen lo contrario, no avanzas, por lo que tuve que luchar mucho con la organización.

Luego trabaje 4 años en clínica y docencia y ya llevo 12 como docente. Durante mis primeros años en la escuela me autodefinía como terapeuta ocupacional y hoy me defino como profesora. En todo este tiempo tienes momentos buenos y malos, a veces mucha impotencia porque no llegas a los alumnos y haces muchos cambios para mejorar, y también tienes la satisfacción de que a otros sí les llegas y a veces te escriben o te vienen a ver y ves que has podido aportar a su desarrollo profesional.

### **Terapia Ocupacional como una filosofía**

Actualmente la definiría como una filosofía, ya que si eres terapeuta ves las cosas de una manera diferente. Durante un tiempo me daba vergüenza decir orientaciones para los usuarios porque me parecían tan lógicas y pensaba que no estaba aportando nada. Hasta que me di cuenta que esto sólo era lógico para mí porque tenía una formación de TO. Lo cotidiano muchas veces puede volverse invisible para todos y nosotros ponemos atención a lo que ocurre en ese espacio común.

Es así como para la planificación y participación en un proyecto individual o grupal, hace falta algo más que buena voluntad: se necesitan contextos, habilidades determinadas, recursos, etc., algo que cotidianamente nosotros utilizamos. Ya que es difícil ponerse en el lugar de otra persona, y más si tiene problemas mentales, habitualmente los equipos se fijan en los síntomas de la enfermedad pero no en estos otros factores, por ejemplo, el ir al cine no es sólo ir con sólo manifestar el interés después de toda una vida ingresada.

La TO se diferencia de otras disciplinas porque abarca una visión compleja y aborda muchas áreas, a diferencia de otras profesiones que abordan una parte. Con esto no digo que su intervención no sea holística, las demás profesionales tienen una mirada holística pero deben poner atención a algunos aspectos que vienen definidos por su profesión. En cambio nosotras al estar orientadas a la ocupación y por el hecho de que es algo vital en las personas, hace que nuestra intervención sea compleja, ya que abordamos lo que influye desde el mundo interno de la persona, como lo que influye del entorno. Además te exige verla en el momento evolutivo en que está, en los diferentes entorno físicos y sociales en que se desempeña, considerando sus características personales. Al comprender a la persona

desde la perspectiva ocupacional, la visión holística se vuelve un pilar fundamental de la práctica interventiva.

Quizás muchas veces se nos critica por abordar demasiado, pero así como es una dificultad también es una riqueza. Puede ser una dificultad cuando ves que son tantas partes las que consideramos, y tener un conocimiento exhaustivo de la persona y de su entorno te exige formarte en muchas áreas, pero te permite una comprensión global de la persona. También puede ser una dificultad integrar nuestra visión en equipos multidisciplinares que trabajen en base a especialidades o aspectos puntuales de la persona.

Se dice que los terapeutas trabajamos con la discapacidad, pero pienso que trabajamos con la normalidad, ya que lo normal es que todos desarrollemos ocupaciones, ya sea para cubrir necesidades básicas, económicas o de autorrealización.

### **Autonomía o Independencia**

La TO sirve para facilitar la vida a las personas que tienen dificultades a la hora de realizar sus ocupaciones cotidianas, y nuestra vida es una ocupación constante. Esta facilitación puede ser: por adaptación del entorno (ayudas técnicas, supresión de barreras arquitectónicas), adaptar las formas de trabajar, a través de apoyos, indicaciones y pautas. Luego de una valoración de las necesidades de la persona y los requisitos de la ocupación, lo que hacemos como objetivo último del tratamiento es facilitar que la persona sea autónoma o independiente o lo más posible.

En este sentido, la meta principal de la TO es lograr la autonomía entendida como la capacidad de la persona para que tome decisiones por sí misma; a diferencia de ser independiente, que es quién puede realizar las actividades aunque sea mecánicamente. Por ejemplo, podemos apoyar las adaptaciones a una persona tetrapléjica y que cuente con un ayudante que le conduzca el coche pero ella decide qué compra y qué hace; eso es ser autónomo. Lo contrario sería levantarlo y sentarlo y pasarle una cuchara adaptada para que coma lo que le indico y cómo ha de hacerlo, eso es ser independiente. Cuando comenzamos, como profesión nos orientamos para trabajar con discapacitados y nos

enfocamos en la independencia, y muchos terapeutas y otros profesionales confunden hoy lo que es la independencia de lo que es la autonomía, centrándose sólo en la independencia.

Sin duda, hay personas que no cuentan con las habilidades cognitivas para tomar sus propias decisiones, pero el terapeuta debiera promover la autonomía de la persona según su capacidad. Seguramente tendrá que haber alguien en su familia que decida muchas cosas por la persona, pero se le ha de respetar su capacidad para optar siempre, además de promover que sea lo más independiente posible.

En fin, considero que la TO sirve para dar calidad de vida y para ayudar a las personas a que continúen su proyecto de vida y/o retomen sus vidas, sus motivaciones, sus intereses, a pesar de los problemas que puedan tener.

### **Herramientas de TO para una mejor calidad de vida**

Dentro de las herramientas que utiliza la TO, es muy relevante la relación terapéutica como medio -no como fin-, además de identificar las posibilidades y límites de las personas. Algo que creo que está poco estudiado aún es la adaptación del entorno (no solamente lo físico), porque las personas podemos hacer muchas cosas si tenemos el entorno adecuado. Además hoy en día los entornos son cada vez más exigentes y competitivos, lo que genera mucha exclusión.

Todo esto en el encuadre de la ocupación, que ha de ser significativa para la persona. En esto lo diferencio de las actividades, ya que estas las puede hacer todo el mundo. Cuando me refiero a las ocupaciones, se ha de considerar la participación ocupacional global y el significado para la persona. Incluso a personas con demencias siempre puedes proponerle una ocupación significativa de acuerdo con su historia, aunque no tengan una utilidad productiva, o al contrario: una persona mayor que comienza a participar en un centro de día y no se ajusta al estilo de vida que ha tenido toda su vida porque era más solitario o seguía otro ritmo de actividades. Estas son las cosas que como terapeutas tenemos que tener en cuenta para dar mayor calidad de vida, entendida como el percibirse a uno mismo y al

entorno que te rodea de acuerdo a tus expectativas e intereses y al entorno cultural en que participas.

Hoy con el modelo de TO que me siento más afín es con el Modelo de Ocupación Humana, porque me da herramientas como la comprensión del funcionamiento ocupacional en los niveles de exploración, competencia y logro y por los instrumentos de valoración que te ofrece que son de mucha utilidad. Además, aporta recursos para generar una contextualización del ámbito de trabajo, lo que permite intervenir a nivel social y no sólo en intervenciones individuales. Por otra parte, el modelo canadiense es interesante desde que centra su práctica en el cliente, pero veo limitaciones en su aplicación en el contexto sanitario español, en dónde se atiende a pacientes y no clientes. Y de lo que se trata es hacer tratamientos rápidos sin tener en cuenta al usuario, se estandariza una intervención asociada a un diagnóstico y es muy difícil considerar el significado para el usuario y su percepción. Siguiendo el modelo médico en que prima mucho la sintomatología, además es el médico o el TO quien tiene el saber y quien decide el tratamiento del usuario. Por más que se le explique al paciente, termina siendo el profesional quien decide. La sanidad española está muy jerarquizada, se sigue replicando el modelo tradicional. Por ejemplo, en salud mental cuando se elaboran los planes de trabajo individual se supone que se ha de considerar al usuario, pero en la práctica son elaborados por el equipo. Estamos tan impregnados del modelo médico, que no somos conscientes los propios TOs que dentro del modelo propio de Terapia Ocupacional introducimos el modelo médico, y esto lo retroalimentamos los profesionales, las instituciones y los usuarios. La jerarquización hospitalaria lo impregna todo, porque es parte ya de la sociedad.

Suele ocurrir que si voy de la mano del modelo médico, estoy centrada en el individuo y en sus limitaciones y estoy mirando hacia un modelo de persona sana normal que este individuo ha de llegar a ser; a diferencia de otros modelos más sociales, que identificarían las causas de las limitaciones en interacción con el ambiente. Pero esto no es posible llevarlo a la práctica en el contexto en que trabajamos. De hecho, ahora todos los profesionales hablan de entorno, pero esto se limita a la unidad en que estás y no a la comunidad. Un ejemplo de esto es un documento que estuve revisando hace poco acerca de

las caracterizaciones del enfermo mental elaborado por expertos para el PRODEP<sup>103</sup>, en que en el enfermo mental se identifica todo como síntoma, por ejemplo, el no realizar sus actividades de la vida diaria, si no trabaja... Todo es síntoma de la enfermedad, y si que señalan que es necesario trabajar con el entorno, es porque está considerado dentro del DSMIV<sup>104</sup>, pero en la práctica no se trabaja.

Considero que en nuestra práctica profesional realmente no hay holismo, porque estamos muy insertos dentro del modelo médico.

## **Terapia Ocupacional y su contexto**

### **En España y Cataluña**

En España existe mucho reduccionismo en nuestra profesión, somos muy “paramédicos”<sup>105</sup> y seguimos limitados al modelo médico. En parte esto viene dado por una inferioridad de que siempre hemos sido muy pocos y “los nuevos” respecto de la integración a los equipos. Además es una de las forma de integrarse; los profesionales se han apoyado en este paradigma que ya está validado y es más visible. A su vez, esta situación se ve reforzada por el sistema de salud, dado que regula la intervención en tiempos y rendimientos, lo que hace necesario limitar y reducir la práctica de la TO.

Es necesario que los TOs trabajen desde la evidencia, desde hechos corroborados por investigaciones, ya sean cualitativas o cuantitativas, ya que los TOs suelen aplicar técnicas pero no miran más allá, y uno de nuestro fallos es que creemos que todo lo hemos inventado nosotros y no profundizamos en lo anterior. Por ejemplo, cuando se habla de desempeño y participación, los TOs lo identificamos como parte de nuestro campo, pero cuando miras otras orientaciones la OMS<sup>106</sup> también lo dice.

---

<sup>103</sup> PRODEP: Programa para el impulso y ordenación de la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas con dependencia. Este programa depende del Departamento de Acción Social y Ciudadanía y del Departamento de Salud.

<sup>104</sup> Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.

<sup>105</sup> Hace 25 años, a las profesiones de la salud que no fueran Medicina se les llamaba “personal paramédico”.

<sup>106</sup> <http://www.who.int/about/es/> Organización Mundial de la Salud



Es importante que seamos más científicos, ya que hay muy pocas publicaciones de TO en revistas científicas. En general creo que somos un colectivo que generamos poco conocimiento y si seguimos así, mal nos va a ir, ya que actualmente nos movemos en un mundo global y los terapeutas nos quejamos mucho y entramos poco en los flujos de información para que nuestro conocimiento se dé a conocer.

También nuestra práctica profesional se ha visto reducida, porque se ha venido trabajando mucho el desempeño ocupacional de las personas en autocuidado, lo que es importante, pero no se ha desarrollado la terapia en otras áreas del desempeño ocupacional como el ocio y la productividad muchas veces por falta de recursos institucionales o por falta de recursos de las personas con trastornos mentales (ya que es difícil lograr niveles de productividad o tienen dificultades en sus relaciones sociales). O porque se sigue considerando que la TO es hacer actividades limitadas al ámbito de la salud desde una perspectiva limitada.

Pero también veo que nuestra inserción al campo universitario, la formación actual de terapeutas a nivel de master, doctorados y especializaciones fuera del país, o el traer a terapeutas especializadas de otros países, el acceso a nuevas tecnologías, han generado un espacio de desarrollo de la terapia que no se va a detener. Por lo tanto, considero que hay una parte de los terapeutas que están en una perspectiva más reduccionista, y otros que están desarrollando un modelo en expansión y eso nos llevará en un momento a plantearnos como profesión que posicionamiento tomamos. Ya sea, avanzar hacia un área de conocimiento propia, demostrando e investigando, o bien seguir haciendo de técnicos donde copiamos modelos, aplicamos técnicas y nos quejamos de lo buenos que somos y lo poco que nos entienden otros.

En el contexto catalán, pienso que nuestra situación va mejorando, pero no tenemos un colegio profesional, ya que para ser interlocutor social y político se debe ser colegio. Aunque sin embargo, a través del trabajo de redes sociales y contactos que se ha venido haciendo y mucho por esta escuela, se ha conseguido posicionar cada vez más la terapia.

## **Ley de dependencia**

La reciente aprobación de la ley de dependencia genera un nuevo espacio de desarrollo para la TO y considero que la integración de terapeutas en los equipos de valoración de la ley permitirá que muestren su trabajo como expertos en independencia y en autonomía. A su vez, me pregunto acerca de qué pasará luego de la valoración. Aún no se ha definido, y además la ley en sí misma está limitada, por ejemplo, respecto de la asistencia personal sólo en las actividades productivas y de autocuidado sin considerar el ocio. Desde allí se está haciendo una comprensión de la persona sin igualdad de derechos.

En los términos que se utiliza actualmente en la ley de la dependencia<sup>107</sup>, considero que la ley busca ir hacia la independencia y no hacia la autonomía. Si esto sigue así, los TOs mantendremos este sistema y limitaremos nuestra práctica a estos criterios siguiendo un modelo biomédico, dejando de lado la decisión de las personas. Creo que los TOs mantendrán esta realidad, pero deberíamos luchar por un modelo de autonomía y para ampliar nuestra práctica no sólo a las actividades de autocuidado, sino también a la participación en ocio o productividad.

En la ley de dependencia, a los enfermos mentales los dejan de lado. Está enfocado sólo a aspectos físicos, y en particular en las personas con enfermedad mental, el baremo de evaluación me parece especialmente poco adecuado, ya su situación es variable. En fin, simplifica la complejidad de las situaciones de las personas en interacción con sus contextos. Respecto de esto, quizá a las personas con enfermedad mental son a las que más les afecta el entorno, más allá de lo físico. Además se suelen centrar en las limitaciones y no en los potenciales de las personas.

Sin duda que esta ley es un avance y con el tiempo se mejorará si se cuenta con el aporte de grupos como el foro de vida independiente y profesionales comprometidos. Pero ahora

---

<sup>107</sup> Nombre de uso común para la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia(Gobierno Español, 2006).

mismo me parece que los TOs podrán hacer poco por transformar esta ley. La gente está muy maravillada y no veo que exista una crítica a sus planteamientos por parte de nuestro colectivo, la mayor queja queda a nivel de cuántos vamos a ser y cómo vamos a participar, pero la manera de aplicar la ley va a determinar en parte un marco de actuación para los TOs en los próximos años y no veo reflexiones críticas a este nivel.

### **A nivel europeo**

La homologación de las titulaciones españolas a nivel europeo es muy positiva, ya que el compartir e intercambiar experiencias con otros nos hará crecer. También nos hará hacer las cosas de la misma manera homologando nuestros planes de estudios, es más, ya no podrías no cubrir los criterios comunes para estar a un nivel de excelencia.

Para la coordinación de este proceso, la escuela participa en coordinación con diferentes organizaciones. Una de ellas es la Red Europea de Terapia Ocupacional en Educación Universitaria (ENOTHE<sup>108</sup>), el Consejo Europeo de Terapeutas Ocupacionales (COTEC<sup>109</sup>) que generó una propuesta para trabajar las competencias a nivel europeo, y la Conferencia Nacional de Directores de Escuelas Universitarias de Terapia Ocupacional de España (CNDEUTO<sup>110</sup>), que por medio de comisiones desarrolló unas competencias según el plan

---

<sup>108</sup> La Red Europea de Educación Superior en Terapia Ocupacional, ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education) fue fundada en 1995, dentro de las iniciativas de la COTEC, Consejo de Terapia Ocupacional de Países Europeos (Council of Occupational Therapists for the European Countries). Su principal objetivo es mejorar la calidad y el desarrollo de la disciplina por medio de la cooperación de las universidades y departamentos, académicos y asociaciones de profesionales, empleados y organizaciones de clientes(ENOTHE, 2011).

<sup>109</sup> El Consejo Europeo de Terapeutas Ocupacionales para Países Europeos, COTEC (Council of Occupational Therapists for the European Countries), cuyo objetivo es el desarrollo, nivelación y mejora de los estándares profesionales a nivel de práctica y educación, como el avance de la teoría de la Terapia Ocupacional en Europa (COTEC, COTEC).

<sup>110</sup> La Conferencia Nacional de Directores de Escuelas Universitarias de Terapia Ocupacional, CNDEUTO, se constituyó en 1999, con la participación de los siguientes centros: Facultad de Medicina U. Complutense. Madrid. Facultad de Ciencias de la Salud U. Rey Juan Carlos. Madrid. E. U. De Ciencias de la Salud Vic E. U. de Terapia Ocupacional. La Coruña. E. U. De la Cruz Roja de Terrassa. U. Autónoma de Barcelona. E. U. de Ciencias de la Salud. U. de Cáceres. E. U. de Ciencias de la Salud. U. de Zaragoza, constituyéndose en foro de debate y reflexión sobre la enseñanza universitaria de la Terapia Ocupacional a nivel español (CNDEUTO, 2011).

de estudio que se debería tener. Ahora en la escuela vamos desarrollando ese trabajo en base a las competencias europeas, ya que la propuesta española sigue siendo muy médica dándole mucho peso a las asignaturas básicas y nosotras queremos enfocarla más desde la ocupación.

A nivel de España existe la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO<sup>111</sup>) que este año celebra su 40 aniversario y en esta oportunidad le han otorgado el premio a la excelencia docente a nuestra escuela al ser la única escuela española miembro de la Federación Mundial de Terapia Ocupacional (WFOT<sup>112</sup>).

### **Terapia Ocupacional y Ciencia Ocupacional**

Creo que el futuro de la terapia como ciencia ocupacional conllevará dos posibilidades: que habrá un grupo de terapeutas que siga siendo muy técnico, y otro grupo compuesto por docentes, investigadores y clínicos que tenga una visión más compleja. Quizás llegue a pasar lo que pasa en Estados Unidos, que tenemos al licenciado en Terapia Ocupacional y al auxiliar de Terapia Ocupacional.

En el proceso de construirse como ciencia ocupacional es importante que se generen formas de validación y esto se va haciendo poco a poco en las publicaciones y en el acceso a información que cada vez es mayor. Por ejemplo, en la Revista Gallega de Terapia Ocupacional se ha traducido el modelo australiano y está disponible, o la Revista Chilena Online también te permite acceso a sus publicaciones.

---

<sup>111</sup> La Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales, APETO, creada en 1967, es el órgano central preocupado por los intereses profesionales de aquellos que practican la Terapia Ocupacional. APETO es una organización profesional que persigue el avance en la calidad, acceso, uso y apoyo de la Terapia Ocupacional a través de la educación, formación, investigación, asesoramiento/apoyo y difusión en representación de sus miembros y de la población (A.P.E.T.O., 2011).

<sup>112</sup> La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales, WFOT (The World Federation of Occupational Therapist) es el organismo de representación y promoción de los terapeutas ocupacionales y la Terapia Ocupacional a nivel mundial. Fue fundada en 1952.

Aquí en España, se traen profesionales de América y son personas que trabajan con las ciencias de la ocupación y poco a poco se va formando un grupo que va avanzando con esta perspectiva, ya sean desde las universidades o grupos.

Pienso que a la gente de la clínica le cuesta verlo. Se hacen muy expertos en sus áreas y se desconectan de los desarrollos teóricos que se van llevando a cabo en las universidades y a veces no les dan valor. Pero poco a poco las cosas van cambiando, hace unos años hablabas de modelos y marcos de referencia y la gente te decía *¿de qué estas hablando?* Pero poco a poco hay gente que se va formando y eso se tiene que ir notando en la práctica.

Cada vez hay más terapeutas participando en comisiones o jefaturas de capacitación, de calidad, de gestión y de investigación y esto necesariamente posicionará su visión en el trabajo y difundirá su orientación. Poco a poco se va haciendo una red de personas que están trabajando con las ideas de las ciencias de la ocupación y esto tiene futuro. Lo que no tenía futuro era seguir manteniendo la Terapia Ocupacional como estaba, aplicando sólo técnicas y metodologías de otras áreas (de la neurología o la medicina) pero sin un pensamiento detrás, ni una interpretación acerca de porqué se realiza esa ocupación, más allá de que *“ocupar a la persona es bueno, ¿y?”*. Lo importante es realizar un desarrollo de esta dimensión con el modelo que elijas.

### **TO en físicos y TO en salud mental**

En el contexto sanitario en que estamos, la especialización de los servicios es una característica y se valora como una forma de dar mayor calidad; pero sin duda trabajar en un ámbito u otro requiere de unas competencias diferentes y específicas.

El problema de generar esta distinción tan fuerte se desprende cuando atiendes a una persona y no la ves en su totalidad. Por ejemplo, en una unidad de rehabilitación de personas con lesiones medulares en la que el terapeuta no valora el impacto en la salud mental y la posible depresión que se podría haber generado por su situación. Lo mismo puede ocurrir en TO en salud mental cuando no se detectan problemas físicos y se atribuyen síntomas a la patología mental.

### **Participación en la relación**

El terapeuta es quién orienta hacia dónde va el tratamiento, ya que debe valorar y descubrir los potenciales que tiene la persona. En ocasiones no llegas a negociar directamente con la persona, pero siempre orientas el tratamiento en base a lo que la persona te va indicando, ya sea por su historia, lo que observas, lo que te dicen de ella (familiares), o lo que te dice directamente. Por ejemplo, en una persona con demencia, puedes conocer sus intereses a través de lo que te informa la familia. Para trabajar necesitas esta información, así la persona puede mantener su participación aunque sea en cosas automáticas ya que es mejor que se mantenga en algo, a que no realice nada.

Hay ocasiones que en algunos usuarios los terapeutas tenemos que suplir el propósito y ser nosotros los que proponemos, porque no son capaces; pero siempre lo haces desde su exploración y observación de lo que ha sido su historia. Y si no sabes nada, vas explorando y buscando alternativas, ya que hasta las personas más discapacitadas tienen gustos y preferencias.

### **TO en prevención y promoción de salud**

La TO no debe limitarse sólo al tratamiento de la discapacidad, sino que debe dedicarse a todos los niveles de atención, pues si trabajamos con la ocupación de las personas podemos abarcar ámbitos de prevención y promoción. Por ejemplo, los programas de vida saludable para jubilados o prevención a nivel laboral. Esto implica la visión más amplia, más allá del modelo médico que verá sólo las limitaciones, sino que trabajarás desde las potencialidades. Además ya sabemos que si se previene te ahorras recursos y hay más calidad de vida.

### **Formación de TTOO del futuro**

## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Respecto de la formación de futuros TTOO, creo que es importante dar un mayor énfasis en la formación de aspectos sociales. Para esto quitaría algunas asignaturas muy médicas para dar espacio a otras asignaturas como antropología.

Sería muy relevante que las estudiantes logren una comprensión del contexto amplia, que les permita desarrollar proyectos y programas, porque un TO que sólo trabaje a nivel individual siempre estará en una misma unidad de un servicio. En cambio un TO que sepa ver más ampliamente podrá atraer recursos, podrá gestionar y tendrá más herramientas. En este sentido, considero importante personalizar la atención, pero deberíamos trabajar con poblaciones.

Además, nos tenemos que creer más la ciencia ocupacional y dar prioridad a los modelos propios de terapia y no a los marcos de referencia. Se han de enseñar las técnicas, su adecuación o no con los modelos y su aplicación desde una perspectiva de ocupación. Es importante tener una coherencia, pero hay momentos en que puedes utilizar técnicas determinadas aunque no sean todas coherentes con los postulados del modelo.

Además debemos desarrollar la investigación en TO que permita crear un perfeccionamiento propio. Hasta ahora los terapeutas para seguir formándose, como no tenían opciones de master o doctorado, continuaban en psicología u otras carreras y eso hacía que muchas personas continuaran su desarrollo profesional en otras disciplinas y no en la TO.

Todo esto se ha de liderar desde los colegios profesionales, organizaciones relacionadas con la TO a nivel nacional, europeo y mundial, y desde las universidades que deben mirar hacia el futuro y tener una visión más amplia.

## 4.5. Una gran experiencia<sup>113</sup>

*La depresión nubló el paisaje en la vida de Esther, una mujer que había tenido una vida laboral exitosa y llena de logros. Luego de varios intentos por dejar atrás la enfermedad, se internó en un hospital psiquiátrico donde recibió la ayuda que necesitaba para superar este cuadro, y donde el apoyo de los terapeutas ocupacionales fue de gran valor en el tratamiento.*

### **Primeros encuentros**

Mi contacto con la Terapia Ocupacional fue a través de mi ingreso al hospital por una evaluación diagnóstica. Hasta ese momento, no tenía claro que tuviera una enfermedad. A raíz de ingresarme, fue como conocí a todo el equipo y a los terapeutas ocupacionales.

El primer día fue bastante duro, porque me sentía totalmente fuera de lugar. Me imagino que esta situación le pasa a todo el mundo cuando llega a un hospital psiquiátrico y conoces personas que tienen enfermedades mentales.

Ese primer día estaba muy perdida, era un cambio radical, partiendo, tienes que aceptar irte a un hospital y esto es fuerte, más aún cuando tienes toda una vida. Soy una persona a la cual la vida le había sonreído, profesionalmente había triunfado, había tenido cargos muy importantes, con la suerte de que mi cuerpo y la gente que me rodeaba me acompañaban. Además, siempre había tenido una pequeña chispa. Pero, por otra parte, en mi vida amorosa siempre había tenido fracasos, dos divorcios, muchas penas y disgustos.

---

<sup>113</sup> Narrativa realizada junto a Esther (2010), quién participó del trabajo de los terapeutas ocupacionales cuando estuvo en hospitalización diurna en un hospital psiquiátrico por cuatro meses. Luego continuó su participación por medio de grupos de autoayuda una vez por semana. Es ejecutiva bancaria y al cierre de la narrativa, está estudiando y redireccionando su rol laboral.



Fue duro pasar de que todo el mundo te viera como la que siempre triunfa en todo y consigue lo que quiere, a entrar a un hospital. Fue un cambio radical estar con gente enferma, pero la humildad es lo primero y sin duda haber estado allí fue muy positivo.

Las personas que estábamos allí teníamos nuestras enfermedades mentales, llámalo como quieras, depresión, etc., cada uno tenía su pequeño problema. Y en algún momento de nuestras vidas perdimos nuestra autoestima, y los terapeutas ocupacionales te ayudan a recuperarla allí dónde se te perdió. Te ayudan a volver a encontrarte a ti, a recuperar tus energías, tus ganas de vivir y esa fuerza vital que un día perdiste.

Nos llamaban por el nombre, no te tratan como enfermos, no te hacen sentir en ningún momento como un paciente. Mucha gente que está en el hospital se siente discriminada cuando sale de allí, porque los discrimina la gente en la calle, y cuando entran ahí se sienten muy acogidos. Entiendo que es la historia de la institución la que hace la discriminación, o el nombre, los prejuicios que tiene la gente. Nos enseñaban que si alguien nos discrimina, es sólo problema de esa persona.

El día que me fui, mi mensaje para la gente que estaba allí y que ingresaba, era que el haber estado en ese centro era un regalo que me había dado la vida, que me había aportado un crecimiento personal extraordinario. Fue un crecimiento continuo cada hora con ellos, cada actividad. Fueron cuatro meses, en los que entré para que me hicieran un diagnóstico y ver qué enfermedad tenía y para mí fue un regalo que me dio la vida estar allí dentro.

### **Motivo del ingreso al hospital**

Cuando ingresé no conocía las condiciones del tratamiento, no tenía ni idea, no sabía ni donde iba. Sólo sabía que había un ingreso y que iría para diagnosticarme y ver qué me pasaba. Sin embargo, necesitaba ir porque estaba muy mal, con una depresión que no me levantaba de la cama y recibía una medicación muy fuerte, lo que me hacía dormir y dormir, no tenía voluntad, no podía hacer nada.

Estaba muy mal, tenía una depresión muy fuerte debido a que la persona que tenía a mi lado me maltrataba psicológicamente. El problema era él, y lo que él intentaba era convencerme de que yo estaba enferma. Me llevo a un psiquiatra que nunca hizo nada, no me hizo ninguna prueba, sólo mi ex marido le dijo “mi mujer está enferma” y como yo no podía decir nada, estaba tan medicada, tan drogada, él me medicó.

Luego fui a una psicóloga en Barcelona y ella no creía que tuviera un trastorno bipolar. Fue muy interesante, poco a poco fue abriéndome los ojos. Entonces, le comenté a mi ex marido que quería hacerme una reevaluación y él se puso como una fiera. Me pidió ingresar a hablar con ella para decirle que yo estaba enferma. Hasta ese momento me había aislado del mundo entero, de todas las personas que me querían.

Dejé de ir a este médico y cuando estuve bien, me divorcié de mi ex marido y empecé a trabajar otra vez. Sin embargo, tuve muchos problemas y estrés, entonces volví a caer en una depresión y cometí el error monumental de volver a ver a este médico que me medicaba.

Mi padre como está en la junta del hospital, fue a hablar con el director de psiquiatría y le dijo que me ayudara porque estaba en manos de este médico. Mi padre vio como este hombre me cogió otra vez en sus garras y me volvió a hacer lo mismo.

Entonces ingresé en el hospital de psiquiatría y me fui a vivir a casa de mis padres con mi hijo, ya que mi ex marido iba a estar yendo a casa.

Yo sólo lloraba y dormía todo el día, hasta las cuatro y media en que tenía que ir a buscar a mi hijo. Lo iba a buscar y me esforzaba por no hacer el papelón delante de él, para que no viera que su madre estaba enferma. No comía, no hacía nada y pensaba que todo era mi culpa.

Cuando fui al hospital me dijeron “aquí somos un equipo y vamos a hacer un diagnóstico de lo que tú tienes”, y en una semana me dijeron que ellos creían que yo no tenía nada, me quitaron la medicación, y con el pasar de las semanas me la comenzaron a dar de a poco.

### **El día a día**

Llegábamos a las 10 de la mañana, nos reuníamos una hora y cuarto a hablar, hacíamos el “buenos días” y esto era muy terapéutico, porque era como si tuviéramos un psicólogo personal pero en grupo. Allí, cada uno explicaba lo que había hecho el día anterior. Así, al comenzar la mañana todos nos habíamos desahogado, sacábamos lo positivo y lo negativo. Esto generaba un vínculo muy grande entre todos los que estábamos en el hospital, porque todos sabíamos un poco de todos.

A mi me vino bien esta actividad, porque soy una persona que tiene mucha vinculación con las demás. Sufro mucho lo mío, pero también sufro mucho lo de los otros, creía que la palabra que definía esto era empatía, pero estaba equivocada: lo que hacía era absorber los problemas ajenos. En el hospital, los TTOO me enseñaron a regular esto, profesionalmente son muy buenos.

Luego hacíamos talleres de autoestima de una hora, para potenciarte a ti mismo. En seguida hacíamos talleres de trabajo grupal de manualidades, luego un taller de hablar de algo cotidiano del día a día, alguna noticia que saliera en el diario y comentarla a todos para que estuviéramos informados de lo que pasaba en el mundo, también hacíamos un taller de salud, dónde se hablaba de la importancia de la higiene, la salud o la alimentación.

Cada día hacíamos cosas distintas. Por ejemplo, el lunes por la tarde actividad física; el martes por la tarde manualidades, lo que cada uno quisiera. Estas actividades potenciaban nuestra autoestima y nos distraían haciendo actividades físicas o más expresivas. Por la tarde solía ser más distraído, por estar más cansados hacíamos otro tipo de actividades. Toda esta rutina estaba a cargo de los terapeutas ocupacionales.

A su vez, te potenciaban mucho la rutina, los horarios y la salud. Son cosas tan importantes, que cuando se está deprimida lo deja de hacer todo. Esta gente te ayuda a reorganizar tu vida y a reubicarte para comenzar de nuevo, porque tú dejas todo de lado, y al estar allí, te ordenan y te dicen: “bueno Esther, vamos a empezar, venga ya” a ti y a todos los que están allí. Parece una tontería pero no lo es, cuando estás deprimida no quieres ni ducharte.

No dormíamos en el hospital, estábamos de 10:00 a 16:00, entonces cuando nos íbamos a las 16:00 cada uno se iba a la casa. Yo en esa época, como estaba con una depresión tan grande, me iba a la casa de mis padres con mi niño.

### **El equipo**

El equipo estaba conformado por dos terapeutas ocupacionales, dos psicólogas, dos psiquiatras y dos enfermeras. Hacíamos las actividades grupales con los TTOO y el equipo de psicólogas y psiquiatras nos iban llamando según como vieran nuestro desempeño en los talleres. Por ejemplo, si veían que una persona estaba mal, la llamaban.

Allí hay un cabeza de todos que es un psiquiatra, pero él estaba más en la parte de psiquiatría. El hospital de día está a cargo de la psicóloga, quien es la coordinadora y está allí día a día y te informa de los objetivos de tratamiento.

Los TTOO intervenían con nosotros más en el plano de grupo. Sólo de cara al alta te daban una retroalimentación individual. En mi caso, la terapeuta me dijo cuáles eran mis habilidades, mis puntos fuertes y débiles, me preguntó qué quería potenciar y qué erradicar y lo que yo consideraba que era perjudicial para mí. Igualmente sigo yendo al hospital, porque estamos trabajando algunas cosas, por ejemplo, ella me orientó en lo que podía encajar mejor personalmente para mis hobbies; a mí me gusta mucho el deporte. Considero que la terapeuta era mucho más psicóloga que la misma psicóloga, me calmaba y tenía todo claro. Pudimos negociar este plan, podía decirle si me interesaba o no.

### **Redes**

A algunos cuando les dan el alta, los mandan a otros centros que no son tipo geriátrico, son como hospitales de día, hacen actividades para gente que tiene una invalidez y que no puede trabajar.

### **Manejo de la información**

Respecto de la información personal que compartíamos con los miembros del equipo, ellos la registraban y compartían en sus reuniones clínicas. Por ejemplo, por la mañana estaban hora y media con nosotros y luego se reunían. O si tenían que hacer un diagnóstico global, los seis profesionales tenían que comentarlo todo, la psiquiatra te hacía las pruebas, la psicóloga hablaba contigo, los terapeutas ocupacionales... todos comentaban lo que veían.

Eran muy cuidadosos con la información, sé que entre ellos sabían todo, pero de allí no salía nada.

### **Trato igualitario**

Aquí se abordaba a todos por igual, no se hacía distinción ni por ingresos, ni por edad. A todos se les ponía el mismo hincapié, la misma energía, o sea, al que tenía 55 como al que tiene 17, nos tratan igual. Son todos muy profesionales, no importaba si alguien fuera gorda, ni delgada, ni negra, ni blanca, ni gitana. Era una sala multivariada, multicultural, estábamos todos. Éramos gente de todas culturas, de todas las enfermedades, con dinero, pobres, con esquizofrenia, con depresión, con anorexia, con bulimia, muy fea, muy moza, muy mayor, muy joven. Gente con todas las cosas habidas y por haber, y a todos los trataban absolutamente igual, y entre todos nosotros nos tratábamos iguales.

### **Control personalizado**

Estaba bien organizado todo, por la mañana llegas y hay dos enfermeras que te organizan la medicación, no dejan que nadie se lleve pastillas a su casa. Te tienes que tomar la

medicación en la mañana, a medio día y en la noche. Por la mañana, cuando llegabas al hospital, había dos enfermeras que se encargaban de que hiciéramos una cola y una enfermera te daba un vasito con la medicación.

Luego, entrábamos a una sala en que hacían su tarea los terapeutas ocupacionales durante una hora y media, con una especie de terapia de grupo donde cada uno contaba lo que había hecho el día antes desde que había salido, a las 16:00 hasta las 10:00 de la mañana siguiente. Contábamos todo lo que había pasado, en relación a su enfermedad o lo que le pasaba y estábamos hasta las 11:30. Luego hacíamos un pequeño descanso hasta las 12:00.

Desde las 12:00 a las 13:30 podíamos hacer con los terapeutas ocupacionales actividades de autoestima o cosas también para potenciarse uno mismo, la conciencia de interior de uno mismo. Luego comíamos y las enfermeras volvían, nos traían la comida a cada uno y los que lo necesitábamos, nos daban las pastillas. Acabábamos de comer, nos daban un descanso y luego venían los TTOO y hacíamos la última actividad del día. Antes de irnos, las enfermeras volvían con un sobre para cada uno con las pastillas de la noche.

Durante el día, según lo que habíamos explicado por la mañana, se reunían los profesionales, psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionales y enfermeras y comentaban lo de cada paciente, lo que habíamos hecho y dicho. Y según la realidad de cada uno, la psicóloga entraba a la siguiente actividad y llamaba a la persona que ella consideraba que necesitaba ayuda y estaba una hora con ella. Me quedé maravillada esto, cada día me vino muy bien. Un control absoluto y personalizado.

Cuando acabas de comer puedes estar en los jardines, pero no puedes salir del hospital. Los enfermos se creían que los profesionales no se enteraban, pero realmente sí lo sabían. Ya que alguna vez, cuando algún paciente salía o hacía alguna cosa que no debía hacer por la tarde, te dabas cuenta que hablaban con nuestros familiares. Sabían mucho más de ti de lo que tú imaginabas. Y esto te viene de maravilla, es buenísimo, así controlaban lo que cada uno hacía por la tarde.

### **Lo bueno y lo malo**

Como aspectos positivos, esta experiencia me ha enriquecido mucho y que creo que mi crecimiento personal ha sido muy grande. Me ha ayudado a ser yo misma y a no depender de nadie. Se respeta mi opinión, aunque crean que uno está equivocada. Y como aspectos negativos, yo no creo que haya algo negativo, si acaso el punto débil es mío, más que de ellos, veo que tienen mucho interés y que soy yo la que tiene que mejorar un poquito.

Cada vez que converso con la TO, ella me dice: “mira haz esto”, y de repente soy yo la que detiene el paso. La TO me hacía mucho hincapié en que empezara algo, el punto débil es el mío, yo creo que la que está fallando soy yo.

He empezado a dar el paso en muchas cosas, por ejemplo, en la alimentación lo he conseguido, en la higiene lo he conseguido, en la autoestima, pero en algunas cosas me falta. Es que llegué con una depresión muy grande y no se puede pasar del todo al nada o del nada al todo, creo que me faltan pequeñas cosas que mejorar; además soy un poco exigente, lo quisiera todo bien.

### **Cuando no funciona**

No te das cuenta pero se preocupaban cien por ciento, aunque también llegaba un momento en que si tú no te comprometes, el equipo insistía y te decían debes hacer esto por tú bien, por tú salud, pero si no cambias hay otras treinta personas que quieren entrar en este hospital y que necesitan ayuda, entonces es mejor que den el alta.

En el caso que conocí, él no se comprometió con el tratamiento, los profesionales hicieron mil esfuerzos. Todos hacen un esfuerzo, todos hicimos un esfuerzo, le decíamos: “haz un esfuerzo que te van a echar”, pero esta persona decía que quería irse porque para él no valía la pena estar ahí. No entendía que podía ser un cambio positivo. La verdad que para mí ha sido un cambio en mi vida y también lo piensan así otras personas.

### **Muchas buenas experiencias y pocas malas**

Buenas experiencias fueron muchas, los buenos momentos, las actividades, por ejemplo, la despedida, tengo muchas buenas experiencias... y mala experiencia, sí tengo una mala experiencia pero con un compañero, no con los profesionales.

Recuerdo un día que estábamos ahí en la sala y un compañero que era una persona demasiado impulsiva me contestó muy mal. Soy una persona muy cariñosa y le tengo mucho cariño a la gente, además con esta persona nos llevábamos muy bien. Como quería su bien, solía corregirle lo que hacía, a veces le decía no digas esto cuando contestaba mal, o que no interrumpiera a la gente. No era una persona que le sentaban mal las cosas, yo era alguien de confianza, como una amiga. Pero en cambio, yo soy una persona que le sienta bastante mal que le digan así las cosas, soy muy sensible, y él me dijo una cosa que no tenía razón.

En esa oportunidad tenía la responsabilidad de buscar cosas divertidas y no se porqué, pero me daba pereza buscarlo y entonces cuando estábamos en la clase arreglando la sala, este chico me dijo “qué coincidencia que justo que tenemos que ver esto, tú lo traes”, como queriendo decir que era calculadora. Me sentí mal, me puse a llorar, ningún día lo pase mal en el hospital, fue el único día que tuve una pena muy grande, me dolió en el alma. Recuerdo que mis compañeros me dijeron que lo que había dicho no tenía ni pies ni cabeza... y supongo que me lo dijo pensando en hacer lo mismo que yo. Pero yo lo hacía con cariño, y él me lo dijo sin ningún tipo de razón. No creo que lo haya hecho con mala intención, pero recuerdo que me hizo daño. Sin embargo, todos me dieron mucho apoyo.

### **Terapeutas Ocupacionales**

Son personas muy confiadas a ti, hay gente que es muy lejana, pero ellos son los profesionales que tú buscas estar con ellos y te transmiten tranquilidad. Por ejemplo, hablar con Juan José me transmitía mucha paz interior, me agrada tenerlo cerca. Me solucionaba cualquier problema que yo le planteara.



## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Siempre que le planteé algo a Juan José, me dio seguridad. Me transmite autoestima y energía positiva. Paula, la otra terapeuta, es distinta. Cuando le hablas de tus problemas, ella te hace ver las cosas, pero razonando. Es una persona más joven y entonces ella es más psicóloga.

Me encantan porque te ayudan a analizar las cosas con una gran paz interior. Te dan una tranquilidad muy grande y los dos tienen puntos fuertes, trabajando juntos son un equipo excelente. Así uno es muy espiritual - emocional, y el otro racional - tranquilo. Y se complementan mucho como equipo.

Paula, la terapeuta ocupacional, es quien me trata a nivel individual y me ayuda a planificarme, a hacer actividades para no agobiarme en mi casa, vemos cosas que me llenen y todo eso.

Los TTOO eran gente muy preparada profesionalmente, por lo menos con los que yo tuve contacto.

### **Terapeutas ocupacionales versus psicólogos**

Cuando estaba ingresada, los terapeutas eran quienes te hacían cosas para sentir que valías la pena y que todos somos una persona. El TO te hace sentir que el día tiene sus horas y que las horas son aprovechadas, que puedes hacer muchas actividades. Te ayuda a saber aprovechar el día, a potenciar tu nivel intelectual y físico, a desarrollar tu autoestima, tu actividad física, te fortalece a ti mismo y es una intervención más global.

En cambio con la psicóloga es más a nivel depresivo, te ayuda a levantarte, que es muy distinto, pues aborda los aspectos psicológicos principalmente.

Ambos te ayudan a dar soluciones a tus problemas. El psicólogo aborda principalmente desde tu dimensión psicológica por medio de las sesiones individuales, sin embargo el terapeuta ocupacional te aborda de manera global y cuenta con una variedad de actividades para apoyarte y fortalecer tu desarrollo.

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Cuando hay días en que no has visto a la psicóloga, el terapeuta ocupacional te puede hacer perfectamente de psicólogo.

## 4.6. Terapia Ocupacional en condiciones<sup>114</sup>

*Ejercer como terapeuta ocupacional es sin duda la mejor forma de profundizar en lo positivo y negativo que tiene la profesión. Y eso lo sabe Laura Vidaña, quien a través de su desempeño laboral en diferentes entidades se ha formado una visión crítica respecto de los alcances de la TO y sus posibilidades de abordar nuevos desafíos.*

### **La experiencia en Terapia Ocupacional**

Llegué a estudiar TO un poco por casualidad, no conocía la carrera, la elegí porque la descripción de asignaturas detallaba una parte sanitaria y una parte social. Más adelante comencé a ejercer la TO en el campo social, en el área de toxicomanía. En este campo los TOs son contratados habitualmente como monitores o educadores, entonces usaba mis conocimientos como terapeuta pero con funciones que varios otros profesionales podían realizar, y por lo mismo nunca acababa de trabajar sólo como terapeuta.

Luego trabajé en comunidad terapéutica, y más adelante en una asociación con personas con problemas de ludopatía, en el campo comunitario y también en residencia. Allí tome la decisión de no realizar más trabajos que me situaran en este papel intermedio entre monitora - TO. Me veía trabajando en varias residencias, pocas horas y cantando bingo y eso no era lo que quería hacer. Por una parte me sentía a gusto trabajando con la gente, pero por otra estaba bastante frustrada porque no lograba aportar todo lo que podía como TO. Así que tomé la decisión de irme fuera y formarme, conocer otras experiencias. Necesitaba dar coherencia a todo y decidí irme a Chile a realizar una pasantía de formación en el Modelo de Ocupación Humana, en Reencuentros. Aquí logré reafirmarme como

---

<sup>114</sup> Narrativa realizada en conjunto a Laura Vidaña (2008). Terapeuta Ocupacional.

profesional, pues aprendí una dimensión global y holística de la intervención. Volví con otras tablas y como consecuencia se me abrieron las puertas para dar formación.

Actualmente, trabajo en una corporación que es parte de la sanidad pública. Antiguamente era una casa de la caridad llevada por monjas por lo cual hasta hoy existe esa tradición religiosa. Soy la única terapeuta del área. Por las mañanas trabajo en el hospital de día, al que asisten unas 25 personas, de las cuales la mayoría han tenido AVC<sup>115</sup> y están en fase posterior a la convalecencia y hospitalización y son derivados desde planta por el médico. En este recurso continúan con la rehabilitación de fisioterapeutas, logopedas, neuropsiquiatras, enfermería y TO. Por las tardes, estoy en planta con personas con grandes discapacidades y a veces me hacen alguna interconsulta de alguna otra parte del hospital, ya sea ambulatorios o convalecencia.

Las personas que atiendo por las mañanas son mayores de 60 años y han sufrido una AVC, y por lo tanto, tienen diversidad de déficit, también hay algunas personas con Parkinson o esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Las personas que vienen a atención ambulatoria son más jóvenes y presentan problemas de trauma, fracturas y manos catastróficas; y por las tardes en la cuarta planta atiendo a personas jóvenes, de 18 a 40 años, con grandes discapacidades debido a traumatismos craneoencefálicos con diferentes déficit cognitivos, físicos, y/o conductuales. Están para una rehabilitación de larga estada, pero muchas personas se mantienen aquí para dar soporte a sus familias, ya que es muy difícil que puedan irse a casa y que la familia asuma los cuidados. Los usuarios que son dados de alta en ocasiones mantienen la atención de fisioterapia ambulatoria.

Al planificar un tratamiento de las personas, tengo en cuenta la funcionalidad principalmente a nivel de las actividades de la vida diaria (AVD) -básicas e instrumentales- y los roles que desempeñan (si desempeñaban el rol de am@ de casa, qué actividades de ocio tenían...) para saber a qué dar prioridad. También considero los patrones funcionales de las extremidades superiores (agarre, pinzas, etc.), su historia ocupacional (a nivel laboral y de ocio), la historia familiar (si están casados, si tienen hijos), sus intereses (tengo un

---

<sup>115</sup> Accidente Cerebro Vascular

listado de intereses dónde aparecen las actividades que en el centro se pueden llevar a cabo). A su vez, considero sus habilidades, ya sea las de comunicación o motoras, y aspectos de sensibilidad, propiocepción, el diagnóstico, su evolución y las orientaciones del médico rehabilitador. Luego, dependiendo del caso, puedo aplicar evaluaciones más específicas (listado de roles, AMPS<sup>116</sup>, etc.).

Mis objetivos apuntan a recuperar funcionalidad, aspecto que está directamente relacionado con otros objetivos más centrados en sus habilidades motoras y cognitivas. Tiene un gran protagonismo el trabajo con las actividades de la vida diaria, y en la medida de lo posible, intento que las personas puedan explorar intereses por medio de actividades significativas y siempre abriendo nuevas opciones de participación. Trabajo desde marcos de referencia como neurodesarrollo, cognitivo conductual, o biomecánico y como orientación general me baso en el modelo de ocupación humana (MOHO) aunque no llego a aplicarlo en su totalidad. Me guío por su visión humanista y de práctica centrada en la persona. Para cada paciente se elaboran planes terapéuticos que se hacen sobre lo urgente y están sistematizados.

El equipo está compuesto por una enfermera que es la gestora de la unidad, y tres auxiliares que tienen horarios diferentes. Además si los pacientes lo requieren, se cuenta con un fisioterapeuta, una logopeda y una asistente social, y hace poco tenemos dos médicos rehabilitadores con quienes trabajo muy bien porque me derivan pacientes, esperan objetivos a lograr por TO y reclaman la figura del TO en la atención ambulatoria. También tenemos voluntarios y una tallerista, que tiene una voluntad inmensa, pero cuesta hacerle entender que el valor de la actividad no está en el resultado “bonito”, sino en el proceso y que hay que apoyar a la persona y no hacer por ella. Las jefaturas de la institución son gerenciales, se preocupan de las altas, ingresos, plazas, etc., y la supervisión técnica viene dada por los médicos.

En mi institución, hace unos 12 años que hay TO, y han ido pasando de dos años en dos años por un tema contractual. Cada terapeuta ha tenido su historia y conflictos y por esto no

---

<sup>116</sup> Evaluación de habilidades de motoras y de procesamiento.

se ha desarrollado mucho la función. En un primer momento, lo tuve difícil, pero actualmente estoy en un buen momento, en que se me reconoce el trabajo, se me orienta y participo en nuevos proyectos. También estoy sola y me gustaría reunirme con otros colegas que trabajan en la entidad. Sin embargo, estoy sola para lo bueno y lo malo, lo que a veces implica no tener la opinión de otra colega y asumir toda la responsabilidad. Me gustaría en un futuro contar con un equipo de 2 ó 3 terapeutas, creo que es posible.

Para llegar a este buen momento ha sido mucho trabajo de hormiga en la institución. He pedido que me dejen hacer sesiones en reuniones de equipo para explicar mi trabajo, pero tampoco puedes agobiar a la gente. En un principio, eres tú quien se ha de situar en la institución y ver en qué puedes trabajar; luego tienes que coordinarte con los demás profesionales, saber que opinan sobre tu trabajo y has de tener muy claro qué cosas haces, porqué y cómo.

Considero positivo de mi práctica como TO el tener una visión holística de la persona, me gusta hacer cosas nuevas y reinventarlas para ofrecer alternativas al proyecto de cada persona. A su vez, considero que tengo que aprender más conocimientos acerca de la neurología y del campo físico.

A nivel de autocrítica, a veces me he perdido en lo que tengo que hacer y he dejado que otros dirigieran mi trabajo, aunque, si la colaboración que hacen los demás miembros del equipo a tu trabajo se da como parte del trabajo en equipo, lo considero positivo. El problema es cuando esto se da en detrimento del trabajo en equipo y es parte de una relación jerárquica. Al ser una profesión que no todos los miembros del equipo la conocen, me ha ocurrido que mis jefaturas no saben quién debe supervisar mi trabajo. Esto puede ir a favor y en contra, depende de las relaciones que establezcamos con nuestros compañeros de trabajo.

Poco a poco, he llegado a equilibrar el trabajar desde lo holístico y desde lo técnico y por ejemplo, trabajar con conos no me agobia tanto, ya que en algún momento pensé que debía trabajar sólo con actividades significativas, pero ahora lo voy equilibrando y me gustaría

trabajar aún más con actividades significativas, pero tengo límites a nivel institucional. Estos límites se dan tanto a nivel de ambiente físico, ya que todos los elementos favorecen que se realicen actividades funcionales -es más fácil coger unos conos que montar una actividad de cocina- desde lo práctico, hasta que el equipo identifique los objetivos terapéuticos. Y a nivel de ambiente social, se espera que los profesionales demuestren “técnicas” y esto es más evidente en las actividades funcionales que en las significativas.

En estos momentos, he ido gestionando espacios temporales, más que físicos -porque no los tengo. La institución me demanda que mantenga una coordinación y organización general, pero poco a poco voy gestionando mi rol y me voy sintiendo mejor. A nivel institucional, se nos solicitan resultados, números, bases de datos, quieren resultados y que los constate por escrito. Para esto estamos implementando el trabajo por objetivos y hay un incentivo por ello, por lo que se esta protocolizando todo, la hoja de valoración, la hoja de alta, la comunicación con los familiares, etc.

En mi relación con los usuarios trabajo bastante el vínculo de manera espontánea, soy bastante horizontal, esto se da porque en el hospital de día hay muy buen ambiente. A veces, escuchas en el equipo que a los pacientes no se les puede explicar nada de tu vida privada, sin embargo, a veces lo hago porque forma parte del momento y del vínculo, igual que con tus amigos, vecinos o compañeros de trabajo, uno decide hasta dónde explicar y lo mismo ocurre con tus pacientes. Lo bueno es que te puedes parar 10 a 15 minutos para hablar con las personas y quizás me siento cinco minutos a ver la novela que están viendo y eso es parte de tu trabajo, el tener un rodaje en vínculo o empatía, a diferencia de otros profesionales que tienen un trato muy distante y le dicen a la persona como tiene que hacer sus cosas, o les dan un trato muy infantilizado.

Generalmente me siento muy cómoda en la relación con ellos, las conversaciones son interesantes, cuando me comparten sus vivencias de la discapacidad o cuando hablamos de temas banales nos reímos mucho. Aun así, a veces cuando son muy demandantes, siento un poco de rabia y aunque intentas ser discreta con esto, algún día te enfadas ya que da un poco de rabia cuando la gente se acomoda tanto. Con 70 o 75 años se dejan hacer y no es

un tema de conservar energía para hacer otra cosa, es dejarse hacer. Supongo que en esas situaciones entran en conflicto mis propios valores y los de algunos usuarios que optan por la comodidad, y aunque esa es una opción, no podemos olvidar lo que esta decisión comporta al entorno del paciente, ya que ves a mujeres trabajando mucho por ellos y aunque ellos podrían practicar para ser más autónomos, prefieren dejarse atender por la pareja. Esto me hace pensar que hasta aquí llega la intervención con esta persona y me dedico a otra que quiera lograr mayor independencia.

Recuerdo que cuando empecé atendí a un chaval de 35 años, con un diagnóstico de traumatismo craneo encefálico (TEC). Había estudiado y aún cuando la lesión fue importante, tenía muchas posibilidades de trabajar, pero tuve problemas porque estuvo poco tiempo en la institución y alguna vez se me criticó que me abocara tanto a él, pero tenía claro que él tenía más potencial que otra gente y como estaba contratada media jornada, era imposible ser justa con mi tiempo y la atención que daba. Pero a pesar de que a nivel comunitario no pudiera trabajar mucho, se fue de alta, apuntándose a un curso de informática en un centro cívico; pude hablar con su monitor para darle consejos. Se apuntó a natación para hacer competición, pude orientar bastante en comunidad dentro de lo limitada que estaba y aún me envía emails y mantenemos contacto.

El tener un enfoque centrado en la persona cambia bastante el tipo de relación que establecemos. Algo que favorece este tipo de relación es contar con personas con capacidad de insight, con una historia ocupacional con diversidad de roles y experiencias; esto facilita una práctica centrada en el cliente. En cambio, lo que lo dificulta, es la cultura hospitalaria, porque el paciente debe ser “paciente” y la relación está definida desde una jerarquía que no favorece que el “paciente” tome las decisiones o participe sobre su proceso terapéutico. Esto me genera un dilema ético, ya que te encuentras entre las demandas del usuario y las demandas institucionales, y en cierto modo la institución frena a las personas en sus demandas y expectativas para que no den problemas, pero desde mi práctica doy posibilidades de decidir y esto puede generar conflictos con el equipo.



En la práctica, hay momentos en que toca trabajar desde un modelo más biomecánico o de neurodesarrollo y te centras en eso, moviendo ese brazo espástico o proponiendo actividades más específicas usando los conocimientos más científicos y no se trabaja tan conjuntamente con la persona. Además, en el mundo sanitario no se está acostumbrado a trabajar en conjunto con la persona: tú eres el profesional que sabe y eres quién dirige la intervención y la institución no favorece mucho el trabajo cooperativo, lo que se ve reforzado por falta de espacios, de tiempo, de sentarse a hablar con la persona sobre qué le interesa, qué no. Igualmente lo voy haciendo, el buen ambiente nos favorece, aunque en ocasiones nos pasamos con los pacientes, y se vuelven muy demandantes. Se supone que estamos fomentando la autonomía, pero como la cultura en un sociosanitario es “hacerle al paciente” esto influye mucho en nuestro trabajo. De hecho, no se trabaja en el equipo con una distinción entre los conceptos de independencia y autonomía, se pone el acento en la funcionalidad o se equiparan.

A nivel personal he aprendido mucho de la relación. A veces son las propias personas que encuentran soluciones a sus dificultades y te enseñan una forma alternativa de vestido para alguien con hemiplejía. También ves diferentes actitudes ante una discapacidad, hay gente que se acomoda y también hay gente que lucha mucho.

Respecto de la participación de la persona en el plan de trabajo de TO, hay ocasiones, como en las actividades grupales en que todo el mundo hace lo mismo, pero se le ha enseñado al equipo a respetar si la persona no quiere hacer la actividad, porque al principio se intentaba convencer a todos. A nivel de objetivos de TO, me ayuda mucho que las personas me orienten, aunque creo que deberíamos dedicar más tiempo a explicarles a las personas el “porqué” de sus tratamientos.

A nivel del equipo, el tratamiento lo define el terapeuta ocupacional y el equipo lo respeta. Hay cosas que son estándares según la evolución, por ejemplo, si ya puede comer comienza a entrenar el vestido, pero como ya les has preguntado sus intereses tienes en cuenta su opinión, aunque no es tan fuerte como en otras áreas. Otras veces, es el mismo paciente el que se centra mucho en la movilidad de la mano o en andar, y se interesa más por

fisioterapia que por el trabajo de TO. Esto tiene que ver con no elaborar el duelo de una mano que no recuperan como ellos esperan, y en TO tenemos que acompañar con mucha delicadeza estos procesos. Muchas veces te preguntan acerca de ese brazo que no se mueve y ya han pasado seis meses. Y tú les preguntas ¿tú que piensas? También hay gente a la que le informas pero no se quieren enterar y se van a casa pensando que se van a recuperar.

Respecto a un trato diferente entre hombres y mujeres, se ve muy claramente en el entrenamiento de las AVD instrumentales, sobre todo por esta generación con la que trabajamos, donde usualmente las labores de casa se trabajan con la mujer. Respecto a la edad no suele haber diferencias, es más por potencial propio, su historia personal y su actitud. Por ejemplo, hay un señor con Parkinson que tienen muchos periodos de ansiedad o que esta en “off”, pero le propones que te ayude a hacer una carta en el ordenador para anunciar algo del centro de día y se le pasa el “off” y la ansiedad; entonces animo a quién se deja animar, más que por edades o por género.

Recuerdo a un chaval de 30 años con una tetraplejía que no necesitaba respirador, pero sin movilidad de cuello para abajo. Era senegalés y manejaba la silla eléctrica con la cabeza, había estado en un hospital especializado en lesiones medulares antes de venir aquí. Tenía a su esposa e hijo en Senegal y tuvo el accidente en España; no conocía a su hijo y no podía traer a su mujer ya que no podía mantenerla. Con él trabajé en base a sus intereses y roles, ya que mejora funcional no iba a tener. Estuvimos haciendo clases de catalán y de español, lo acompañé a sitios para ver adaptaciones para móvil y ordenador, fuimos al banco para ver sus cuentas, y valoramos en la actividad si estaba adaptado o no, y quedamos con el del banco que le abriría la puerta cada vez que viniera. Estábamos en ello cuando lo acogieron en una residencia, entonces hice un informe muy completo de los roles, de las ayudas técnicas que le significaban tener comunicación con su mujer y su hijo. Luego de un tiempo, le llamé y me dijo que no hacía nada de catalán, que no tenía ninguna ayuda técnica y apenas se le cubrían las necesidades básicas. Fue una experiencia muy interesante pero de un desenlace bastante frustrante, quizás a su residencia va un TO dos horas a la semana a cantar el bingo y ya está.

Sin duda, me siento bien trabajando como TO, el rol encaja conmigo pero muchas veces en la práctica me frustro por no llegar a todo lo que quisiera hacer para hacer bien mi trabajo.

### **¿Qué es la Terapia Ocupacional?**

La TO es acompañar a la gente en sus procesos de vida. Nosotros nos centramos en la ocupación y cuando hay una disfunción ocupacional, haya lo que haya detrás -una discapacidad, una enfermedad mental, una desventaja social- nosotros apoyamos a las personas a solucionar eso y a elaborar su proyecto de vida.

Considero que nos diferenciamos de otros profesionales porque tenemos una visión mucho más holística y no tan médica, ni tan técnica, sino que acompañamos en el proceso hasta que la persona tenga un proyecto de vida ya establecido. No pasa sólo por estimular al máximo un músculo o estimular la memoria a largo plazo, sino que pasa por hacerse cargo de la persona, sus necesidades, sus intereses, sus posibilidades y enfocar como va a ser su vida. Una persona que va a terapia desarrolla habilidades, toma conciencia de cosas, se le apoya en la toma de decisiones y aprende qué tiene que hacer para hacer lo que quiere.

Como puntos fuertes considero que somos unos “monstruos”, podemos hacer tantas cosas, en tantos campos, en tantos ámbitos con el conocimiento que tenemos. Un logopeda, por ejemplo, va a poder trabajar el habla o los problemas de deglución, pero hasta ahí estamos hablando de una habilidad muy concreta. Un terapeuta puede intervenir en tantos aspectos de la persona y en escenarios tan diferentes.

El punto débil es que las ideas acerca de lo que somos no están unificadas (aunque cada uno tenga su estilo de trabajo). También nos falta tener más conocimientos y nos cuesta hacernos valer y estar más seguros. Pienso que se ha de luchar cuando toque o dejar de luchar, porque ya es tiempo de creernos nosotros mismo que valemos. De hecho, hay campos y lugares que son difíciles de entrar porque ya están los roles muy definidos, pero si sabemos cómo hacerlo, tendremos mucho que ofrecer. Por ejemplo, en el campo de la ludopatía suele ser fácil explicar qué es lo que hace un logopeda, no así lo que hace un terapeuta.

Considero que nuestra disciplina es una actividad científica y eso nos exige rigurosidad, sin embargo es difícil manejar la presión asistencial para aplicar adecuadamente las pautas y evaluar nuestra intervención. Deberíamos poder utilizar un AMPS<sup>117</sup>, por ejemplo. Me parece que poco a poco las ciencias de la ocupación humana van a ganar terreno, y para esto tenemos que formarnos más, hacer investigación y exigir en nuestros centros que se nos den las condiciones para realizar bien nuestro trabajo.

## **Condicionantes de la intervención**

### **A nivel de cultura hospitalaria**

El ambiente en que trabajo es muy agradable y la gente también, pero me veo limitada porque no tengo un lugar propio y porque los recursos humanos son tan justos que muchas veces termino dando apoyo en funciones que no me competen directamente por falta de personal. Eso limita que pueda decidir, por ejemplo, pasarme una mañana haciendo intervención individual.

El ambiente hospitalario suele ser muy protector y se intenta solucionar todo, aún más allá de nuestras competencias, las problemáticas de las personas. Recuerdo el caso de una mujer con un marido alcohólico en el que medió la asistente social y la enfermera, pero ella a última hora no quiso irse del lado de su marido. Entiendo que nuestro rol es asesorar y acompañar sus decisiones, pero ¿tenemos que hacernos cargo de su situación de vida?, ¿hasta que punto ayudas y hasta que punto no?

En la cultura hospitalaria que nos encontramos quien decide si una persona se levanta de la cama o va al lavabo es la auxiliar o la enfermera, y en parte interesa que sea así, sino se tendría un problema con la planificación de las actividades. Finalmente es un entorno que no potencia la toma de decisiones y la autonomía y vuelve a las personas muy pasivas. ¿Cuál es la justa medida entre que necesitas un periodo en que se hagan cargo de ti y cuando debes empezar a valerte por ti mismo? Muchas veces mis comprensiones como TO

---

<sup>117</sup> Evaluación de Habilidades Motoras y de Procesamiento.

no encajan en este contexto hospitalario, ya que como he dicho anteriormente, mi práctica ofrece opciones de decidir y eso no es lo que se busca.

Para la institución, el usuario ideal es el paciente que no dé problemas, que se ajuste a la normativa, que siga las prescripciones para mejorar su salud. Desde TO, el usuario ideal sería una persona que pueda reconocer sus objetivos, interesada, con experiencias ocupacionales diversas, de modo que te permita trabajar desde su historia personal a la consecución de nuevas metas.

Respecto de las altas, en ocasiones dependen del hecho que el hospital ha de mantener las plazas ocupadas para mantener sus ingresos, entonces a algunas personas se las retiene por más tiempo aún cuando estén listas para irse a casa, y luego corremos para dar altas si hay ingresos pendientes. Suele ocurrir que se mantenga a gente en stock, pero no que se lleguen a dar altas sin ser el momento adecuado. Esto genera que tengas a personas por más tiempo del necesario y sus procesos de alta se vuelvan más difíciles.

### **A nivel de equipo**

A nivel de personal, hay quienes tienen ganas y otros que hacen su trabajo pero no quieren que les complique la vida, en parte porque no les interesa mucho el tema de la actividad como herramienta terapéutica, y otras porque tienen el “síndrome del funcionariado”. Se están muy cómodos y han buscado un hospital de día no por ser un centro rehabilitador, sino que es un lugar donde se trabaja de lunes a viernes... entonces me topo con querer organizar y verme limitada por el personal.

Creo que en el campo social los trabajadores son mucho más empáticos, en cambio el campo sanitario es diferente. Por ejemplo en nuestro centro hay una mujer de 40 años, que tuvo un AVC y tiene una limitación importante. Hace un tiempo que lleva una silla de ruedas eléctrica, lo que le da un mínimo de independencia, pero se le ha estropeado estos días y ha vuelto a la silla manual. Debido a esto está muy demandante, “que pásame esto, que pásame aquello” y las auxiliares, que van sin tiempo, la critican mucho y les cuesta empatizar con ella cuando está llorando porque no puede coger el móvil que se le ha

quedado al otro lado de la mesa y nadie viene a echarle una mano. Entiendo que las auxiliares van con demasiada carga de trabajo, pero también es importante entender a esta mujer y lo que significa no tener su silla para gestionarse sus cosas. En el mundo sanitario se suele etiquetar a las personas: el antipático, el “paciente peluche” -personas mayores que se le trata como a un niño pequeño o personas que tienen una afasia de comunicación y se les da un trato infantil-. Pienso que en el campo social hay mucho más manejo, empatía y simpatía que en el campo sanitario. Ves cosas que no son antiéticas pero se llega a tratar muy duramente a algunas personas y es por falta de conocimiento, por desinterés y falta de recursos.

### **A nivel de usuarios de los servicios**

Otras veces lo que limita la intervención es la actitud del paciente. Cuando tienen unos 60 a 70 años edad, el dejarte cuidar no esta mal y sin duda podría enseñarles cosas de independencia en las AVD, pero no les interesa. También hay gente que me ha dicho que no desea aprender a ser autónomo por ejemplo en vestido, porque consideran que le van a dar el alta y no la desean. Ciertamente es un indicador de alta, junto a otras variables. Suelen ser personas que antes del AVC eran autónomas y esto les ha cambiando su situación, se quedan con una discapacidad importante, pierden un brazo y pueden tener o no deambulación, sus mujeres son de edades mayores y tienen sus dolores, sus hijos trabajan fuera y no pueden asistirlos o son mujeres y sus maridos no saben como empezar a cuidar de una mujer con discapacidad y llevar una casa, entonces que pasen el día de 9:00 a 17:00 en un hospital les soluciona la vida.

En este sentido, muchas veces el alta significa una carga a la familia, y también una constatación de que ya no se puede recuperar más, dejar de tener rehabilitación y la esperanza de recuperación, entonces dar un alta siempre es una cosa terrible. Por ejemplo, hay un señor que necesita de dos personas para salir de casa ya que vive en un cuarto piso sin ascensor, y sale sólo para ir al centro de día o si van los dos hijos el fin de semana para que lo puedan bajar. En estas situaciones se entiende que un alta es muy complicada.

### **A nivel de recursos para la intervención**

Cuando las personas ingresan al centro, suelo pasarles un listado de intereses con las actividades que se pueden desarrollar en el centro. En esto hay un número limitado de intereses que es posible desarrollar, sin duda siempre intentamos abrir nuevas opciones de participación como ir al cine o celebraciones, pero sin duda es limitado por falta de recursos de tiempo o materiales.

Aún cuando mantengo una visión holística de la persona, lo que más se trabaja en el hospital de día son las actividades de la vida diaria y el ocio. La productividad se nos queda pendiente muchas veces porque la mayoría de las personas con quienes intervengo están jubiladas o son jóvenes con grandes discapacidades. En ocasiones es posible, por ejemplo, cuando una profesora de catalán estuvo enseñando a un chaval senegalés con tetraplejia, pero depende de las personas y sus potencialidades, necesidades y el contexto.

Lo que se nos queda pendiente de la intervención es realizar un abordaje más individual y cuando damos el alta, dar soporte y enfocar a nivel comunitario.

### **Una TO en mejores condiciones**

Lo ideal sería contar con un espacio propio de TO que permitiera hacer intervención individual. Además disminuir la carga asistencial de modo de dedicar más tiempo por cada persona y mejorar la comunicación y el compromiso del equipo respecto de las personas a las que atendemos. Además, sería interesante compartir una perspectiva humanista común que nos orientara a todos en nuestras intervenciones.

En ocasiones es posible hacer cambios, pero depende del momento, de la persona con la que tengas que negociar. Usualmente si “vendo” las cosas, es posible que se me permitan, pero otras veces hay cosas muy simples que son imposibles. Para esto es necesario trabajar en equipo y poco a poco las enfermeras de planta o los médicos rehabilitadores van comprendiendo mi trabajo y lo solicitan. Generalmente dependo de coordinación y sus criterios económicos, ya que esto no deja de ser una empresa.

También sería necesario trabajarlo desde las universidades y asociaciones, de modo que reivindicquen una TO en mejores condiciones, pero sin duda un condicionante importante es la cultura sanitaria en la que estamos insertas.

### **TO en comunidad o en sanidad**

Lo lamentable es que no haya un seguimiento de las personas y sus ocupaciones en la comunidad. Hace dos años estuve en unas conferencias dónde hablaron de los índices de depresión de personas con AVC a los 2 o 4 años, y claro, si te pasas el día viendo televisión, acomodándote en un rol de discapacitado, dejando que tu mujer lo haga todo, acabas tirándote de los pelos, cuando es gente que tiene sus posibilidades. Es importante hacer un seguimiento, porque a veces haces una férula y se queda en el armario o le recomiendas una tabla de bañera, una cama y una adaptación X y pareciera que has hecho una integración fantástica, pero quizás esa persona necesita que vayas a su casa a entrenarlo cuatro veces para que sepa su uso, sino no se llega ni a utilizar.

Pero aún cuando es una opción de trabajo para el terapeuta, al campo sanitario no le interesa -si está depresivo, la respuesta será darle un antidepresivo- y no se valora que sin esta intervención lo único que le quedará a la persona es quedarse en casa.

Sería importante que mantuviéramos ese contacto con la comunidad, pero creo que al sistema sanitario no le interesa mucho. Importa más cuantas plazas se están teniendo este mes. Nuestro desarrollo profesional se ve limitado al actuar en el campo sanitario, ya que este llega a algunos aspectos y no le competen otros, en parte por compartimentalización de las funciones del Estado, lo que finalmente hace ver a la persona sólo en su dimensión de salud-enfermedad y no de inserción en la comunidad y en sus procesos de vida. Sería ideal trabajar con las personas en la exploración de nuevos intereses y no sólo dar énfasis a mecanoterapia y la recuperación de una funcionalidad. Sería importante explorar en el centro nuevas ocupaciones y luego acompañar a esa persona y asesorarla en su integración a los servicios en comunidad. Quizás el hospital no tenga que ser quién dé este recurso, pero debería existir esa opción después del alta.



### **TO en el contexto actual: ley de dependencia**

De entrada me parece más de lo mismo, te hacen un certificado y recibes tu paga, pero hay que ver cómo evoluciona para ver si cambia la óptica de este mundo y se hace desde otro punto de vista, ya que se deberían crear equipos dentro de la comunidad que permitieran una inserción de las personas en su entorno, y no sólo enfocar centros desde una perspectiva rehabilitadora. Debemos ir más allá del centro de día como una guardería para las personas con necesidades, sino hacer cambios a nivel de la sociedad, como la adaptación de los recursos comunitarios que ya existen.

Respecto a la asistencia personal, lo importante es que el asistente personal se forme con la propia persona (paciente), y que sean figuras que estén en comunidad con la persona, no sólo en el hospital, de modo de facilitar la integración a la comunidad.

### **Noción de discapacidad**

Hay variedad de situaciones, a veces el acento está en el entorno y otras veces en la persona. En muchas personas, son claramente aspectos de ambiente los que limitan su desempeño, mientras en otras son las secuelas y limitaciones que les ha producido su enfermedad y probablemente necesitarán apoyos durante toda su vida.

Considero que la TO y las agrupaciones de personas con discapacidad pueden ser grandes aliados, pero depende del posicionamiento de cada TO en su trabajo.

## 4.7. Terapia Ocupacional y contexto sanitario<sup>118</sup>

*La práctica en terreno de la Terapia Ocupacional cambió la idea que tenía Sergio Guzmán de lo que sería su relación con los usuarios y con el sistema sanitario en general. El día a día en el hospital le hizo comprender la importancia de una buena gestión, relevó el rol de paciente para decidir sobre su tratamiento y permitió que –gracias a sus dotes de liderazgo- su departamento se articulara de manera cercana y efectiva con otros profesionales de la salud buscando mejoras en el servicio. Sobre esta experiencia habla a continuación.*

Me acerque a la TO porque era una profesión nueva, y sin conocerla mucho se me presentó como una carrera emergente y con mucho campo. Mi primera opción habría sido estudiar enfermería, pero por otras circunstancias no accedí a esa formación y opté por la TO impulsado por la motivación de mi pareja.

### **TO una herramienta de ayuda y una forma de entender la vida**

La TO a nivel profesional es una herramienta de ayuda a las personas, y a nivel personal es una forma de entender la vida y reflexionar acerca de lo que hacemos. Para mi ha sido una herramienta de crecimiento personal, de hecho, muchas veces queremos aplicar los parámetros de satisfacción y felicidad en los demás y no lo aplicamos en nosotros mismos, y cuando miras por el retrovisor entiendes que no sólo tienes que hacer lo que estás “pautado” socialmente sino lo que realmente quieres hacer. Ya que sin darnos cuenta la sociedad nos empuja al desarrollo de unos determinados estándares, que bajo mi punto de vista, unas veces son elegidos por la persona pero en otras ocasiones están muy influenciados por el contexto. Este efecto puede provocar la insatisfacción de los estilos de vida -quizás no de forma inmediata pero si a largo plazo- manifestándose con ansiedad,

---

<sup>118</sup> Narrativa realizada en conjunto a Sergio Guzmán (2008), Terapeuta Ocupacional.

cambio constantes de ocupaciones (trabajo), pareja y un largo etc. En las personas con discapacidad tengo la sensación que ocurre lo mismo: se estandarizan las intervenciones. Por ejemplo, para el diagnóstico de demencia tales intervenciones, para el trastorno mental grave lo mismo y así podríamos continuar. Es cierto que hay tratamientos demostrados, validados, consensuados... pero, ¿están orientados a la enfermedad...y a la persona? Es aquí donde nuestro marco de actuación como TOs genera la distinción entre lo pautado y el descubrimiento del significado.

A diferencia de otras profesiones, los TOs nos basamos en las potencialidades de las personas y no es su enfermedad. De este modo la experiencia de las personas que asisten a terapia es gratificante (aunque también hay que reconocer que no en todos); nos suelen ver como un elemento positivo y no agresivo, obviamente dependiendo de los enfoques que utilices para intervenir. Puede ocurrir que experiencias poco gratificantes se den no por un problema del enfoque, sino del profesional que solamente entiende un punto extremista y reduccionista, que no se adapta a la situación o momento de la persona. De hecho, en estos casos creo que la situación poco gratificante es bidireccional, tanto para la persona como para el profesional.

Muchas veces las personas en TO se ven confrontadas con su limitación al no poder hacer lo que hacían antes. Este es un proceso que hay que controlar mucho (cómo se va a realizar y cuándo), reduciendo el método de ensayo-error. Por ello el TO tiene que tener una amplia formación práctica, ética y humana, pues además de ayudar a conocer y manejar las limitaciones de la persona debemos adaptar el entorno para minimizar la limitación. El problema es cuando hay más limitación que potencial, como ocurre en muchos servicios sanitarios donde aplicamos nuestra intervención. En estos casos es importante considerar que no todo es mejorable, además de valorar adecuadamente los tipos de apoyo que requiere la persona para aumentar la satisfacción personal.

La tendencia social actual es ir hacia la satisfacción de las personas y así queda patente en el cambio de paradigma social, donde se ha pasado de una búsqueda de la igualdad y la libertad a una lucha por la autonomía y la diversidad. Esto lo podemos observar en la ley de

la autonomía personal y personas en situación de dependencia, en la CIF-2001<sup>119</sup>, en indicadores de calidad en empresas sanitarias, etc... Son claras referencias del cambio. Este es un contexto favorecedor para el desarrollo de la TO, ya que por ejemplo las políticas europeas se orientan a abordar la fragmentación de los ciclos de vida y la interrupción de los proyectos vitales, por lo tanto, buscarán en profesiones como la nuestra las herramientas para la reconstrucción de estos proyectos. En este sentido, la TO tiene un desafío importante en la comprensión de las personas en sus contextos, y para ello contamos con potentes herramientas que harán necesaria la salida de nuestra profesión del ámbito exclusivamente hospitalario, a una visión integradora de la persona en su comunidad.

Otro aspecto que potencia la práctica actual de la TO es el desarrollo de las ciencias de la ocupación humana, lo que posibilita el desarrollo de un base teórica propia que se complementa con otros conocimientos, como el modelo médico, pero ya no éste como única fuente como ha sido hasta ahora, sino en un articulación de este campo de conocimiento con perspectivas comunitarias. Asociada a este desarrollo está la inquietud de muchos profesionales por mejorar su formación.

Como algunos aspectos débiles de la TO, podríamos considerar la poca autocrítica de los profesionales, que muchas veces nos vemos o como “muy buenos” o “que no nos dejan trabajar”.

En algunos contextos, los TOs son figuras ante las cuales el sistema se resiste, porque nos oponemos al concepto de programas estandarizados y proponemos una atención centrada en la persona, lo que constituye un desafío tanto para los TOs como para las instituciones. De hecho, esto exige de los TOs una comprensión de su práctica en varias dimensiones, no

---

<sup>119</sup>La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha concluido los trabajos de revisión de una de sus clasificaciones, la dedicada a la discapacidad. La nueva versión se llama "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud", conocida con las siglas CIF. Es la heredera de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) del año 1980 (No informa, 2008).

sólo considerando la intervención directa, sino su participación activa en los planes de gestión, planificación y coordinación con el equipo. No son pocas las experiencias que a día de hoy se desarrollan, pero que han requerido una formación profesional y personal a la que no estábamos acostumbrados.

Por esta razón, los TOs tenemos que utilizar herramientas que nos permitan una visión piramidal dentro de las estructuras y entender cómo funcionan las cosas. Muchas veces no se participa en ámbitos de gestión, ya sea por inseguridad y/o por un escaso desarrollo de nuestro rol profesional. El sistema de salud al que pertenecemos no nos ha favorecido, pero para que eso ocurra es necesario que los terapeutas ocupacionales desarrollemos un trabajo en equipo, ya que hasta ahora hemos realizado mucho trabajo pero en su inmensa mayoría de forma individual o paralela. El marco de trabajo de la AOTA<sup>120</sup>, intenta dar una respuesta a la necesidad de terminología y enfoques, pero no bastará con que se trabaje a nivel teórico o académico; es tanto o más importante la integración de la teoría con la práctica.

### **La experiencia en TO**

Trabajo hace 10 años en este hospital que se inauguró en 1931. En los años 70 contaba con 38 talleres que iban desde jardinería, panadería, imprenta, etc., con unas 300 personas integradas a estas actividades. En los años 80 desaparecieron todos estos talleres y hasta mediados de los 90 se instaura un modelo conductual de atención. Llevamos unos diez años reorganizando los espacios, programas, relaciones con el usuario.... intentado cambiar la forma de entender la problemática de las personas con enfermedad mental desde la dirección hasta los trabajadores de limpieza o mantenimiento. Actualmente en el hospital hay unas 465 personas ingresadas, algunas de ellas asisten en servicios de atención diurna de 9:00 a 17:00 y otras están hospitalizadas. El hospital se divide en dos áreas, una de salud mental para adultos, con personas entre 18 a 65 años, asistiendo a centro de día, programas de agudos, rehabilitación o de cronicidad; y otra área que corresponde al ámbito del socio

---

<sup>120</sup> El marco de trabajo para la Terapia Ocupacional perfila el lenguaje y los términos que describen el objetivo principal de la profesión.

sanitario, dónde la gran mayoría de las personas presenta demencia y tienen entre 40 a 90 años, con mayor frecuencia de 75 años hacia arriba. En ambas áreas tenemos programas orientados a la intervención en los contextos de hospitalización y a la comunidad.

Cuando llegué tuve la opción de hacer un trabajo similar a como lo tienen estructurado los fisioterapeutas: un departamento en que el TO organizara un tipo de actividad determinada y atender sólo las necesidades identificadas por los geriatras o psiquiatras, o se me dio la opción de organizar equipos de trabajo y establecer programas dimensionales, que es la opción por la que opté. Previamente había tenido la experiencia de un trabajo muy parcializado y sin coordinación entre los servicios, en cambio aquí se me propuso trabajar con un plantilla de auxiliares, analizar las necesidades y promover los cambios necesarios. Por una parte era un proyecto más ambicioso y más creativo, pero también existían dificultades derivadas de las históricas luchas de poder entre departamentos. En este periodo, los TOs estábamos incluidos en la plantilla de enfermería, lo que facilitaba el trabajo con el equipo de auxiliares de enfermería, pero limitaba mi práctica a aspectos de autocuidado y necesidades básicas dejando de lado otros ámbitos del desempeño como son el ocio y la productividad.

Luego se le propuso a la dirección que los TOs dependiéramos directamente de la dirección asistencial -como los demás profesionales- lo que nos permitió tener una mayor participación en las decisiones, pero una respuesta variable de los equipos de enfermería a los programas propuestos. Eso, hasta que se rediseñaron los planes globales y se determinaron los distintos grados de responsabilidad y la vinculación de la intervención al rol y función de cada uno y no tanto al voluntarismo, facilitando una consistencia contextual y una mayor implicación de todos los profesionales.

Para el desarrollo de los programas, lo primero fue cambiar la visión que se tenía de las personas con ideas básicas y muy sencillas: “no es paciente las 24 horas”, “los usuarios pueden participar en la toma de decisiones de lo que quieren hacer”, etc. Este aspecto fue un cambio muy grande que implicaba a todos los miembros del equipo e incluso a las jefaturas, y además fue necesaria la integración de un supervisor externo que mediara en la

resolución de los conflictos que se generaron. También fue importante que el equipo valorara la participación en base a la motivación de la persona, que se les ha de invitar y no forzar, porque hasta este momento la cultura institucional se movilizaba en torno a estímulos y/o castigos. Luego, se llegó a delimitar cuándo y en qué condiciones se iba a invitar a participar, y más adelante se elaboraron los programas globales con la participación de los usuarios.

Mi desempeño laboral está dividido un 50% en cada área, tanto para el dispositivo de demencia (socio-sanitario) como para el de rehabilitación psicosocial. Cuando llegué, en el socio-sanitario estaba bien definida la estructura, y en cambio en salud mental estaba todo por hacer. Los comienzos fueron duros en ambos servicios. En el servicio de demencia se veía la figura del TO como una amenaza que competiría con las funciones de los otros profesionales, y en el servicio de salud mental se tenían unas expectativas demasiado altas y pocos recursos para poder alcanzarlas. Por la experiencia vivida creo que el rol del TO se ha posicionado positivamente en los equipos, entendido como un técnico que puede diseñar programas para que las personas participen y no como un profesional en competencia con nadie. Somos tres TOs en el centro, con experiencias diferentes. En mi caso, he pasado de ser un miembro más del equipo a ser un punto de referencia en el diseño, asesoramiento de programas e intervenciones, buscando las formas más óptimas de colaboración del personal de atención directa. En este sentido considero que me es posible generar cambios con facilidad dada mi vinculación y relaciones con los miembros del equipo que toman decisiones, por lo tanto, ya no me encuentro con las resistencias de antes.

Actualmente mi rol es diseñar e implementar programas, gestión de casos, manejo de equipos de trabajo, diseño de alternativas de generalización en la comunidad y paralelamente hago labores de divulgación y asesoría. Por ejemplo, ahora participo en diversos grupos de asesoría/consenso y seguimiento, como por ejemplo el de Oficinas Técnicas Laborales OTL<sup>121</sup> para la Diputación.

---

<sup>121</sup> La OTL es un servicio de atención personalizada impulsado por las áreas municipales de Promoción Económica y Bienestar Social y Familia dirigido a personas con problemas de salud mental, con el objetivo de favorecer su plena integración en el mundo laboral a través de acciones de orientación, motivación y formación que permitan establecer itinerarios de inserción individualizados (Ayuntamiento L'Hospitalet, 2006).

Respecto de los elementos teóricos que guían mi práctica, considero que no se ha de trabajar limitado a un modelo, sino con las herramientas que sirvan a las personas y a la institución. En los últimos años el Modelo de Ocupación Humana es uno de los que más se ha utilizado y da herramientas factibles de ser aplicadas, pero por otra parte el Modelo Canadiense aporta la práctica centrada en la persona y da énfasis en el análisis del entorno institucional. Para nuestro equipo de TOs ha sido importante unificar la terminología, y en este sentido el Marco de Trabajo de la AOTA nos ha dado herramientas que se han tenido que adaptar a las necesidades institucionales. Por último, otro elemento que ha aportado a mi práctica son las orientaciones desde estrategias de gestión sanitaria. De este modo, los modelos orientan mi intervención pero no determinan mi práctica, ya que considero que es importante complementarlo con las experiencias y teorías del conocimiento relacionado.

Creo que lo que más ha favorecido mi práctica es la definición de los procedimientos de manera explícita e implícita. Definiendo previamente los parámetros que se deben llevar a cabo se evita un gasto excesivo de tiempo dedicado a la explicación de cada fase de implantación de estrategias, por ejemplo. De esta manera no tengo que discutir con el auxiliar para que acompañe a determinado grupo, sino que esto está definido desde las características del grupo y en los procedimientos del servicio. También es importante que estos parámetros de la práctica profesional se basen en el contexto actual de la TO, por ejemplo, el código deontológico, que en ocasiones me ha servido para fundamentar frente al equipo ciertas acciones. Otro aspecto a favor es entender que desarrollo un rol con unas funciones específicas y no debo implicarme en discusiones a nivel personal, que era la tendencia al inicio.

Podría justificar nuestra práctica argumentando lo bueno que somos, pero nunca he creído en eso, sino que los resultados se tienen que ver en la práctica y lo primero fue que los usuarios indicaran que lo que se les proponía era beneficioso para ellos o no. Para esto diseñamos programas con tres ejes fundamentales: por una parte, los usuarios (que no estaban acostumbrados a participar), por otra parte los profesionales y por último, en



coordinación con las jefaturas para que conocieran nuestros objetivos y hacia dónde queríamos llegar, determinando qué se necesita de ellos para llevar a cabo el proyecto.

Lo primero fue cambiar la mentalidad: “yo diseño, tú aplicas y el otro participa”. Esto era una relación jerárquica en que las personas estaban acostumbradas a preguntar acerca de qué es lo que tienen que hacer. Para esto, durante tres meses se hizo un análisis rescatando y reforzando los aspectos positivos, y lo más difícil fue entender la participación del usuario porque ¿cómo una persona que está loca va a decidir qué hacer? Pero la salud mental es un estado y no se está psicótico las 24 horas, la persona tiene derecho a decidir.

Otro paso para que entendieran nuestra aportación fue comenzar a hacer las cosas en colaboración con otros profesionales, por ejemplo, el grupo de proyecto de vida se hace entre la psiquiatra y el TO, y el de seguimiento laboral entre trabajador social y TO.

Otro aspecto que se trabajó, fue que previo a cada intervención se le explicó al equipo la argumentación, los objetivos y las dificultades que podrían presentarse. En esto fueron importantes las sesiones clínicas, las charlas informativas y un curso de formación sobre manejo de la actividad y manejo de grupo que recibieron los auxiliares de atención directa de los turnos de mañana, tarde y noche, para determinar los tipos de apoyo que debían dar y verse ellos mismos como una herramienta terapéutica.

Por ejemplo, en el grupo de deportes hemos compartido con los auxiliares de atención directa el modelo de ocio que define el grado de control de los profesionales como del usuario, según tres niveles de intervención. Así, cada usuario es entendido en un nivel de intervención lo que determinará el tipo de apoyo que requiere, pudiendo estar diferentes usuarios en un mismo grupo. Así el profesional entiende los apoyos que necesita cada persona, dando los apoyos necesarios sin ser un elemento inhibitor y sino facilitador, que es lo que se pretende.

Estas son algunas de las ideas con las que hemos intentado argumentar nuestra intervención, siempre con la ayuda de un modelo escrito y no por el método de la intuición

o desde lo que uno sabe. Al igual que un cirujano se basa en evidencia para determinar el tratamiento más adecuado, nosotros debemos justificar desde conocimientos previos, no desde la intuición. Tenemos que ser conscientes de los elementos con los que trabajamos, igual que el médico es consciente de las dosis que te indica, nosotros debemos ser conscientes de modo de dar un tratamiento claro y ajustado. Como dice José Ramón Bellido, TO del Hospital de Lleida: “La actividad menos neutra es de todo”.

Muchos TOs se quedan en un pesimismo como mecanismo de defensa ante la inseguridad. Sin duda, para cualquier cambio es necesario tener un tiempo para analizar una serie de variables antes de la implantación de programas de TO. Lo hemos comentado en el postgrado: cuando se contrata a un TO, ¿qué es lo que se nos está pidiendo? Tenemos que delimitar la demanda que se nos está haciendo y desde ahí ofrecerás la cartera de servicios asociada a esa demanda. Para esto es necesario profesionalizar, con todo lo que comporta, nuestra intervención y no sólo trabajar la vertiente de relaciones personales.

Sería importante plantearle a tu jefatura que para cubrir la demanda que se nos hace, durante tres meses necesitas analizar la situación de la institución, sus potencialidades y sus limitaciones. Tenemos que llevar a la práctica nuestra visión amplia, y bajo mi punto de vista, privilegiada respecto a otros profesionales, ya que solemos ver recursos dónde otros no los ven. Por ejemplo, para nosotros una sección de lavandería puede ser un recurso. De este modo, ya no nos quedamos en las limitaciones personales de las personas, sino que estamos necesitando recursos para resolver las demandas y las necesidades. Sobre este análisis la solicitud de recursos no queda limitada a una reivindicación personal, sino a un requisito del tratamiento.

Por lo tanto deben darse dos procesos en TO, un proceso de organización, para definir las necesidades que tiene la población, los recursos me da la institución para cubrirlas, y priorizar de lo que puedo hacer; y luego, un proceso de intervención, pero lo que suele ocurrir es justificar rápidamente el rol por medio de hacer actividades sin este diagnóstico previo.

Muchas veces nos falta el manejo del contexto. Considero que a nivel docente se ha puesto mucho énfasis en la problemática a nivel de la persona y no a su dimensión contextual. Es necesario no perder de vista los ejes fundamentales de la persona y su entorno; con los dos se tendrá una visión mucho más amplia -no por ello fácil de abarcar- acercándonos a ese concepto que muchos utilizan del “significado”, pero entendido desde lo que es el significado para la persona. Porque a veces se entiende que es realizar una actividad con un objetivo o propósito, y muchas actividades cumplen objetivos, sean terapéuticas o no, pero me refiero al significado que podemos obtener de las narrativas de los usuarios.

En la práctica asistencial, los usuarios tienen avances y retrocesos, y no tenemos que dejarnos influenciar demasiado por los tiempos establecidos para el alta, que es un concepto “muy sanitario” y tiene una influencia excesivamente alta sobre nuestra intervención. Lo importante es garantizar lo necesario para que esta alta ocurra en las mejores condiciones.

Recuerdo en mi experiencia a un hombre de 34 años con demencia que participaba en el programa sociosanitario. Él solía decir que allí estaba todo muy bien, pero deseaba estar con su familia, lo que te hace pensar en los derechos de toda persona y que la satisfacción se ha de pensar en presente, no como un proyecto futuro. Otro ejemplo tiene que ver con la moda de la inserción laboral. Te preguntas si acaso todas las personas han de cumplir esos estándares, porque una cosa es que pueda trabajar, y otra es si quiere hacerlo, si vale la pena cambiar el estilo de vida de una persona por otro altamente exigente si además las condiciones son lamentables. Muchas veces los profesionales buscamos que todas las personas, a pesar de sus diferencias, logren los parámetros que se esperan de ellos (reinserción, trabajo, etc.). Pero, ¿qué pasa cuando las personas son vulnerables, necesitados de ambientes con apoyos? ¿Y si estos apoyos no se pueden garantizar, cómo ayudamos a la persona?

El alta no tiene que ser un único criterio para definir la atención a las personas, porque cuando se diseña un programa quizá un 30% de las personas va a ser dada de alta y un 70% no. Es necesario crear espacios para todos, sobre todo por el principio de accesibilidad e igualdad.

Recuerdo otra experiencia en salud mental en que había una mujer con tres diagnósticos de salud mental y una vida muy dura. Con la auxiliar estuvimos unos 8 meses intentando llegar a ella, cada tarde a las 15:30 me pasaba a dejarle un café. Muchas veces me bebía el mío y tiraba el suyo, hasta que poco a poco se fue generando una relación. El equipo nos decía que no íbamos a conseguir nada, pero con el tiempo el primer taller que se organizó llevado por usuarios fue el de artesanía que montó ella. Era muy capaz, un buen nivel cultural, pero necesitaba un ambiente que le diera los apoyos necesarios. Al cabo de tres años, ella ya había cumplido los tiempos de estancia, pero estaba bien en la unidad. Se incorporó un nuevo psiquiatra que comenzó a trabajar con ella desde una perspectiva psicoanalítica que removía muchas sus situaciones conflictivas. Finalmente se reagudizó, estuvo 6 meses en agudos, posteriormente quiso regresar al dispositivo y no se lo permitieron, empezó a ir mal en muchas áreas y tuvo un final muy trágico. Esta fue una experiencia que nos mostró las dos caras de la moneda de nuestra intervención, lo que te hace pensar en las limitaciones del sistema y que no podemos ser profesionales pasivos, ya que es el sistema el que se debe adaptar a las personas y no a la inversa, por lo tanto tenemos que fomentar fórmulas que se adapten a las difíciles realidades de las personas.

Uno va creciendo en estas relaciones, ya que no sólo debes basarte en las teorías, sino ir construyendo en base a tu experiencia teorías personales, como señalan en el libro TO Willard y Spackman<sup>122</sup>, desarrollando una sensibilidad acerca de lo que las personas nos dicen. Estas experiencias me han hecho cambiar mi propio proyecto personal.

### **Terapias ocupacionales**

La tendencia desde el modelo médico es trabajar desde la patología, o sea en una persona con diagnóstico “X”, aplico el tratamiento “X”. En nuestra práctica éste ha de ser un elemento más del razonamiento clínico, pero unido a su historia, sus intereses, etc. Considero que esto nos ha llevado, inconscientemente, a centrar nuestra intervención desde la limitación y no desde el potencial de las personas, de esta manera el estudiante no

---

<sup>122</sup> 10ª Edición. Capítulo 17 Teoría y práctica en Terapia Ocupacional, Elisabeth Blesedell Crepeau, Barbara A. Boyt Schell

entiende porqué se ha de hacer una narrativa o hacer una autoevaluación, ya que si trabajas desde la patología sólo necesitaras pautas que te den datos objetivos.

En la institución la etiqueta de crónico pesa mucho. Al usuario se le ha dado un “vale” la primera vez que ingresa, y si agota los tres ingresos pasas a esta categoría. Tiene una connotación despectiva de que la persona no puede hacer nada, lo que determina que las prioridades asistenciales se dirijan a las personas que están considerados como agudos. Considero que las oportunidades se han de dar equitativamente, y no estar vinculadas a las posibilidades de salir, sino a los proyectos de vida de las personas.

### **Relación TO – Usuario**

En un principio uno intenta hacer todo por el usuario y esto genera expectativas que no puedes cumplir, ya que no puedes manejar todas las variables. Por ejemplo, te animas a generar un proyecto laboral con alguien y te das cuenta que no hay recursos para atender a sus necesidades laborales. En estos casos ¿qué otras alternativas hay? ¿Cómo debe ser nuestra relación?

En nuestro equipo asistencial tenemos algunos programas que son de cumplimiento obligado, como son los de conciencia de enfermedad o ajuste de estrategias de afrontamiento, cosas que están más relacionadas con la enfermedad. Pero los demás programas, al menos unas dos veces al año, se evalúan y rediseñan con la participación de los usuarios y el equipo promoviendo la participación y responsabilidad de todos.

También hay posibilidades de cambio en sus planes terapéuticos individuales (PTI). En esto el TO actúa como un asesor y colaborador de los proyectos de vida, apoyando el automonitoreo de los usuarios por medio de sus agendas personales. También se cuenta con las asambleas y los espacios informales de interacción.

Lo que en ocasiones inhibe la participación de los usuarios es la heterogeneidad de los mismos, tanto por edad, como por diagnóstico, lo que hace que ellos se comparen y no

quieran participar de ciertas actividades. Otro factor, es la limitación de tiempo que tienes como profesional, por lo que debes evitar generar falsas expectativas en quienes tienen grandes demandas, y debes estar atento a las personas que por su forma de ser no suelen reclamar apoyos, asegurando la equidad, sin olvidar las necesidades de todos.

Cuando pienso en mi relación con los usuarios, intento posicionarme no sólo como profesional, sino como un potencial usuario (directa o indirectamente, por medio de mis familiares) de los servicios que estoy dando. El pensarte sujeto de los servicios te hace visualizarlos de otra manera. Es una forma de pensar que estamos diseñando en nuestro plan de pensiones, de manera que si no hacemos nada mañana nos encontraremos con estas opciones que hemos mantenido.

Además tenemos que considerar que la persona no es paciente, sino un ciudadano con derecho a voto, que paga sus impuestos y tiene derecho a las prestaciones de salud con garantía de calidad.

Nuestra estrategia debe considerar la opinión de la persona y cómo vamos a negociar los objetivos de la intervención con ella. Por ejemplo, en una persona mayor se considera que se ha de peinar y lavar, pero por encima del punto de competencia, se ha de respetar lo que la persona quiere.

Debemos apuntar a un cambio y centrar nuestra intervención en el cliente. Muchos TOs justifican su relación con el usuario desde la práctica centrada en el cliente, pero en la práctica no hay ninguna señal de diálogo con la persona. Para realizar este tipo de atención se han de generar canales de comunicación claros y posibilidades de acceso a la información para que las personas puedan tomar sus decisiones. El contexto en este sentido debe retroalimentar y facilitar.

### **Calidad de atención: regulación y control de la práctica asistencial**

Desde el año 2001 hemos desarrollado diversos programas de calidad, en los cuales se ha diseñado el proceso por el cual va a atender a la persona y a su familia. Este proceso se ha basado en los indicadores de calidad de Joint Commission<sup>123</sup>, que entiende la sanidad como un servicio que debe ofrecer unos resultados en congruencia a lo ofertado. Para esto se ha desarrollado el proceso detallado desde el ingreso hasta el alta de la persona, con etapas, objetivos, quienes actúan, el tiempo y las acciones para la mejora de cada etapa.

De este modo, más que invertir en validar el rol de TO en sí, es el proceso quién justifica la intervención que está dando respuesta a una necesidad determinada. Así, si un día no estás en la institución, el terapeuta que venga tiene su papel definido por la función que ha de cubrir en cada etapa del proceso de rehabilitación.

Este proceso también se ha basado en el Modelo Europeo de Excelencia Empresarial (EFQM<sup>124</sup>), que entiende a la sanidad como una empresa que ha de tener una política, unos procesos y un liderazgo. La organización ha de ser quien dispone los medios para llevar a cabo los procesos y los profesionales han de llevar a cabo los procesos para la obtención de resultados en los clientes y sus familias. Desde esta perspectiva algunas de nuestras funciones son:

- 1.- Atender a los pacientes elaborando los programas que resuelvan las necesidades de la población (en mi caso, unos programas en demencia y otros en salud mental).
- 2.- Educación al paciente y su familia por medio de agendas, informes, encuentros con la familia.

---

<sup>123</sup> Es una organización no gubernamental, independiente y sin ánimo de lucro, que busca mejorar la seguridad y la calidad de la atención en salud de la comunidad internacional a través de la disponibilidad de educación, publicaciones, consultoría y evaluación de los servicios (Jointcommission, 2009).

<sup>124</sup> El Modelo EFQM de Excelencia tiene como objetivo ayudar a las organizaciones (empresariales o de otros tipos) a conocerse mejor a sí mismas y, en consecuencia, a mejorar su funcionamiento. La EFQM es la Fundación Europea para la Gestión de Calidad, fue creada en 1988 por los presidentes de 14 importantes compañías europeas, bajo los auspicios de la Comisión Europea. Actualmente cuenta con más de 600 miembros, desde pequeñas compañías hasta grandes multinacionales, institutos de investigación, escuelas de negocios y universidades (TQM Asesores, 99).

3.- Evaluación del paciente y seguimiento de su evolución por medio de evaluaciones periódicas.

4- Accesibilidad a oportunidades de participación ocupacional, entre otras.

Para implementar este programa de calidad el hospital cuenta con un director de calidad y comisiones de trabajo dónde los profesionales hemos participando en el diseño de los procesos. Por ejemplo, un indicador de evaluación que solicita el CatSalut<sup>125</sup> es “el seguimiento del paciente precisa de valoración de actividades de la vida diaria de manera periódica (cada 6 meses)”. Durante este tiempo tienes que pasar una escala y evaluar. El estándar solicitado es de un 80% de personas evaluadas, y para esto es necesario que como profesional le indiques a la empresa los recursos necesarios para cumplir con este estándar.

Por ejemplo, en la gestión de casos se hace de acuerdo a unos indicadores que nos pide la administración. Respecto de mi área, los hemos creado basándonos en la terminología del marco de trabajo de la AOTA (Asociación Americana de Terapia Ocupacional) adaptándola a un lenguaje ágil para la administración.

En cada programa se han definido procedimientos que informan acerca del momento en que participan el terapeuta y los demás profesionales, y cuando surgen conflictos existe un coordinador y un director de programa encargados de resolverlos. Operativamente tenemos una reunión mensual para dialogar en torno a los programas. Respecto de los casos, se trabajan los programas terapéuticos individuales (PTI) por medio de una reunión semanal, en dónde quien coordina define los tiempos de evaluación necesarios para cubrir los estándares de calidad.

El equipo interdisciplinar del área de demencia está formado por neurólogo, neuropsicóloga, enfermera, psicóloga familiar, trabajadora familia, TO, fisioterapeuta y educadores. El equipo interdisciplinar del área de salud mental está formado por un psiquiatra, psicólogo, trabajadora social, enfermeras, auxiliares y TO.

---

<sup>125</sup> Servicio Catalán de Salud. <http://www10.gencat.net/catsalut/cat/index.htm>



Para trabajar en ambas áreas, tengo que trabajar con 4 equipos, dos de turnos de mañana y dos de turno tarde, lo que significa establecer un sistema ágil, flexible y con adaptación constante en que la información esté disponible independiente de estar presencialmente o no. Para esto hemos desarrollado un sistema de agenda personalizada que cada usuario maneja, lo que permite un contexto facilitador de la información evitando que muchos profesionales indiquen al usuario en qué ha de participar. En el programa de demencia, si la persona es capaz lo gestiona, y si no, lo hace la familia.

Para garantizar el cumplimiento de unos parámetros óptimos de nuestra intervención, hemos tenido la asesoría de la Fundación Avedis Donabedian (FAD)<sup>126</sup>, que asesora al CATALUT en temas de calidad. Nos han asesorado internamente para el diseño de indicadores de calidad interno. Por ejemplo, un indicador que nos propuso el CATALUT fue que para las personas con demencia debíamos mantener o mejorar sus habilidades cognitivas, pero como ya sabemos que lo más probable es que la persona aumente su deterioro cognitivo como consecuencia de su enfermedad, hicimos una contraoferta profesional por medio de un indicador de calidad desde la perspectiva de la TO, como el siguiente: una valoración de la efectividad del programa de TO en el 100% de la población, con una mejoría al menos en 4 de las 8 áreas que componen el perfil ocupacional que utilizamos en el centro. Por ejemplo, muy probablemente no mejorará en las habilidades de procesamiento, pero sí en motivación, oportunidades de participación, reducción de apoyos y satisfacción de las personas y sus familias.

De esta manera estamos iniciando el desarrollo de indicadores que entiendan a la persona desde una globalidad, y que a su vez nos permitan ir más allá del modelo médico que evaluaría sólo la habilidad cognitiva, sino que permite valorar muchos más aspectos.

Para generar estos diálogos con la administración hemos pedido que los profesionales que aplican las valoraciones estén presentes en las auditorías que se realizan, de modo que los

---

<sup>126</sup> La Fundación Avedis Donabedian es una institución sin ánimo de lucro cuya misión es la de colaborar con los profesionales y centros, administraciones públicas, colegios profesionales y otras instituciones públicas y privadas con el objetivo de mejorar la calidad de los servicios sanitarios y sociales que reciben los ciudadanos (Donabedian, 2009).

indicadores que se usen se correspondan a las necesidades de las personas. De este modo los indicadores de calidad son una herramienta para valorar la calidad y efectividad de la intervención de la Terapia Ocupacional.

En el año 1993, en la primera evaluación que hizo el Catsalut a nuestra organización, el resultado de cumplimiento fue de un 37% de cumplimiento; en 1996 un 24%. Estos datos potenciaron la contratación de profesionales como fisioterapeutas, TOs, etc., y en 1998 se logró un 87% de cumplimiento. Las unidades están concertadas y ésta depende de los indicadores de cumplimiento, lo que significa que si el servicio no alcanza los mínimos exigidos por el Catsalut, hay penalización que puede ir hasta la suspensión de la cuantía económica que da el Catsalut para ese servicio.

También hay que destacar que al margen de las exigencias externas, se generó un proceso interno para trabajar en términos de calidad. En este proceso hemos contado con una asesoría externa que nos ha formado, un director de calidad, coordinadores de los programas y las comisiones de profesionales.

### **Factores que intervienen en la práctica: contexto institucional**

En Cataluña se tiene un modelo mixto en que la Generalitat le paga a una entidad privada para que dé servicios. Así, estas entidades privadas gestionarán estos servicios sobre la base de los indicadores que deben cumplir, pero también según sus parámetros y eso en la práctica significa que si vives en una Gracia tendrás unos servicios, y si vives en Badalona tendrás otros. Por lo tanto no existe un modelo de equidad, porque más que una prestación económica, algunas personas necesitan un servicio, un profesional experto que les resuelva sus necesidades. Para mejorar esto será necesario establecer un plan estratégico por parte de las consejerías que unifique los servicios, si no el concepto de equidad centrado en el territorio/municipio de las personas no será más que un espejismo en algunos colectivos de la discapacidad, porque no puede ser que por no haber plazas a una persona la desplaces de su población de origen y la envíes a otra porque allí si hay plazas.

Este modelo termina condicionando los tiempos de intervención y los procesos de generalización desde el punto de vista profesional, ya que es incongruente entrenar una habilidad si no hay posibilidades de participación en la comunidad donde desarrollará su proyecto de vida, y/o también es incongruente preparar a la persona sin conocer cuál será su entorno futuro.

Desde el punto de vista de la persona, el manejo de la expectativa es imprescindible y también el sentido de realidad y sinceridad sobre cuáles son las posibilidades. Bajo mi punto de vista, éste es el punto más complejo: “el difícil equilibrio entre las necesidades ocupacionales de la población y las posibilidades de participación que ofrece el contexto”.

Otro aspecto que ha influido en nuestra práctica es que desde 1996 hemos tenido una inestabilidad respecto a los referentes políticos. Nuestro centro es de dependencia directa de la Diputación, siendo el único centro de salud mental que depende directamente de esta administración. De hecho el año 1982 toda la sanidad pasó a manos de las comunidades autónomas a excepción de nuestro servicio que nunca se traspasó, aunque ahora parece que se hará realidad. Desde esta ubicación, cada cuatro años, con el cambio de Ayuntamiento se hace un cambio en la Diputación, por lo que hemos tenido que ir sorteando estos cambios, adaptando nuestros programas a no más de cuatro años de duración. Hoy hemos logrado el compromiso de la Diputación de mantener los estándares de calidad, si no los profesionales no se implicarán en procesos de cambio. Esperamos que el paso a depender de la comunidad autónoma nos dé más estabilidad.

Otro aspecto que influencia nuestra práctica son los cambios sociodemográficos. El claro ejemplo es Sta. Coloma, donde ha habido desde hace unos años un aumento de la población por inmigración de al menos un 50%, lo que ha influido a la hora de orientar los programas comunitarios. Hasta ahora las iniciativas para la inserción de personas con enfermedad mental han sido muy frágiles e inestables, porque no son una prioridad municipal, sino que el “auge” de la inmigración ha desencadenado que los esfuerzos se orienten a esta necesidad emergente del municipio.

También ha habido cambios en los colectivos de personas con discapacidad con quienes trabajamos (discapacidad intelectual), quienes han visto a la persona con enfermedad mental como una competencia en el ámbito laboral, por ejemplo, en los centros especiales de empleo. Nuestra experiencia va desde la ampliación de casos en la inclusión de personas con problemas de salud mental, a la suspensión de convenios por temor al aumento de la población con alteraciones de salud mental.

Desde mi perspectiva los factores económicos influyen menos, ya que la Diputación es una entidad con recursos. De hecho nuestro hospital tiene el ratio más alto de profesionales v/s usuarios de los hospitales de salud mental de Cataluña y no siempre somos los que hacemos más cosas. Quizás la única limitación ha sido la imposibilidad de abrir nuevos cargos u otras líneas de intervención, pero a nivel de la gestión de proyectos y programas, siempre hemos contado con los recursos. Y respecto de los usuarios, su situación económica en nuestra institución no determinará el tipo de atención, pero sí que influirá en las opciones que tenga al alta y en las posibilidades de continuidad asistencial.

Respecto a factores culturales, ciertamente reproducimos los roles de género ya que hemos hecho propuestas muy sexistas (inconscientemente, claro) como por ejemplo el tema del deporte, muy desarrollado para hombres, pero con pocas experiencias para mujeres. Por ello es necesario evaluar y corregir algunas cosas. Además en psiquiatría sueles perder la noción del tiempo y al cabo de tres años ves que la gente no participa y lo refieres a su patología y sus síntomas (apatía, desmotivación), pero muy posiblemente se ha cronificado el dinamismo del programa. ¿Qué ha pasado con las nuevas incorporaciones? ¿Con los cambios en las personas? Debemos ir evaluando y no hacer programas estándares iguales para todas las personas.

### **TO en comunidad**

Nosotros estamos trabajando con estos criterios de calidad que hemos hablado a lo largo de la entrevista, y existe uno que nos demanda “garantizar la continuidad asistencial”, lo que genera un cambio desde la filosofía hospitalocéntrica a una filosofía comunitaria. Para que

esto ocurra, debemos trabajar para la creación de un contexto mínimamente adaptado a las necesidades de la población.

Desde esta perspectiva, el modelo médico tiene limitaciones ya que pasamos de desarrollar programas para personas con un categoría de agudos o crónicos, a otros que tienen como eje los proyectos de vida, y que conllevan implícitamente la utilización de enfoques más ecológicos. Por ejemplo, en el fútbol da igual si tienes un diagnóstico u otro, lo importante es conocer bien qué tipo de apoyo requiere la persona para facilitar su participación en estos espacios comunitarios, independientemente si ha pasado, por ejemplo, de la unidad de agudos a hospital de día. Si trabajáramos en base a estas categorías diagnósticas en los programas comunitarios, ellas se constituirían en verdaderas barreras arquitectónicas que limitarían la participación ocupacional de las personas, generando divisiones ficticias pero con muchas consecuencias en las relaciones y la participación.

Para generar este cambio es importante hacer un proceso de autocrítica interna, porque considero que debido a nuestra inseguridad profesional dejamos muy pocos espacios para la participación y es necesario e imprescindible ceder control al usuario respecto del proceso terapéutico.

### **La TO como herramienta de cambio**

La TO te da elementos para hacer un análisis cultural e institucional y ver cómo esto influye en tu trabajo. Somos profesionales para cambiar cosas y es necesario que nos impliquemos a diferentes niveles para hacer cambios, no sólo en la práctica asistencial directa.

Pertenezco a la generación que se formó en los años 90; hemos pasado de ser estudiantes a trabajadores y padres de familia, y esto te lleva a ver las cosas desde una visión tridimensional: como profesional, como ciudadanos que pagamos impuestos y exigimos servicios, y como familiar o potencial usuario directo de los servicios. Por lo tanto los cambios que generemos para nuestros usuarios en un futuro serán para nosotros mismos. Por ejemplo, en la ley de dependencia no se trata sólo de reclamar X puestos para los TOs,

sino que en el futuro el servicio que reciban mis padres o cualquier persona sea de calidad en Cataluña, y para esto los TOs se tienen que formar y contar con los recursos necesarios para hacer bien su trabajo y ser una herramienta de ayuda.

En resumen sería *“lo que no quiero para mí no lo quiero para los nadie”*, por eso señalo que nosotros también debemos disfrutar con nuestra profesión y situarnos de los dos lados: como profesionales y como potenciales usuarios de los servicios. Considero que esta es una estrategia para generar cambios, ya que muchas veces las barreras arquitectónicas del sistema somos nosotros mismos, pues nos da estabilidad tener el control y no ceder protagonismo al usuario. Esto limita nuestra práctica y las opciones para la persona, ya que la vemos como *“enferma mental”* y en segundo plano como persona con derechos. Mientras no nos quitemos esta visión tan médica, no podremos situar la TO en perspectiva. Con esto vuelvo a la idea inicial: nuestros usuarios son sobre todo ciudadanos con derechos, igualmente que quisiéramos que se nos considerara a nosotros como usuarios del sistema.

Pienso que siempre es posible hacer cambios. Antes de trabajar en este lugar trabajé en un hospital con herencia religiosa y muy limitante a la hora de hacer propuestas, pero siempre estuve dispuesto a hacer propuestas y buscar estrategias para conseguir los recursos y las autorizaciones. No para reivindicar el rol del TO, sino para cubrir las necesidades de la población, ya que es desde aquí dónde creo que tenemos que argumentarlo. La TO debe salirse del patrón usuario y actividad para pasar a una visión de poblaciones, sistemas y políticas, porque considero que las cosas se cambian de arriba abajo.

### **Para una TO con futuro**

Hemos pasado, o deberíamos ya dejar el embarrado y resbaladizo terreno de justificar que hacemos, a la argumentación de que hay necesidades por cubrir, y nosotros estamos indicando la manera de resolverlo con unos indicadores de calidad y efectividad. Para ello tenemos que dar un paso adelante indicando ya cuales serán tus resultados y bajo qué parámetros.

La TO debe posicionarse como una profesión de ayuda y como un servicio dentro de la sanidad o en otros ámbitos, que esté disponible para todos los ciudadanos y no limitado a quien conoce nuestra disciplina. Para esto será necesario generar cambios a diferentes niveles desde:

- 1.- unificar la formación, porque hay mucha diversidad en las escuelas de España;
- 2.- contar con un vehículo nacional de representación que controlará los estándares de calidad de nuestra disciplina;
- 3.- y que dentro de las comunidades autónomas estuviéramos considerados dentro de la planificación de servicios.

Respecto del movimiento asociativo, considero que muchas veces la voz de los usuarios está regulada por los profesionales. Para evitar esto se debería promover la participación activa de todos los actores, en dónde participen diferentes expertos y justamente formen parte los usuarios, ya que son los que cuentan con más experiencia respecto de su situación, aunque a nivel político no sé si será factible. Sería importante que este tipo de participación generara respuestas a las necesidades de las poblaciones, no como una cartera de servicios general sino con una que responda a las necesidades de la comunidad, adaptándolo a sus necesidades.

Los TTOO, en ocasiones, tenemos margen de acción a nivel interno en nuestras organizaciones, pero para que esto sea posible es necesario mejorar nuestra competencia profesional. Por ejemplo, conocer y manejar estrategias de gestión, calidad, etc., que nos permitan dialogar con el sistema conociendo su vocabulario y adaptando el nuestro a la gestión sanitaria.

Para estos cambios sería importante contar con una entidad que esté respaldando nuestra práctica, más allá de las personas. Hasta el momento, la TO en España se ha movilizó por diferentes personas referentes de la terapia a nivel de pediatría o geriatría, lo que ha hecho crecer mucho nuestra profesión, pero considero que una entidad respaldaría estos procesos.

Desde mi práctica profesional, los primeros años estuve luchando por el reconocimiento de la TO; luego ha sido más importante el trabajar desde algunas ideas claras y por la búsqueda de objetivos en el trabajo. Para esto ha sido importante el apoyo que he tenido de diferentes terapeutas que me han enseñado, apoyado y también he tenido contacto con personas que trabajan a nivel de gestión, con quienes hemos analizado cómo la TO podía aportar a los servicios. También he tenido opciones de participar en jornadas y comités, en donde mi rol no ha sido defender la TO, sino opinar respecto de cuál es el servicio que se debe dar, y en ocasiones en que ha sido necesario hablar de la TO, he priorizado que sean otros profesionales o los usuarios los que hablen de nuestra práctica.



Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

## 5. Difractando la Terapia Ocupacional



A continuación se presenta la narrativa de la investigadora, que sin pretender dar cuenta de la totalidad de mi experiencia, imposible de abarcar desde esta tecnología, busca ser un punto de articulación y difracción que comparto con quienes formaron parte de las narrativas anteriores. En este sentido, mi narrativa está necesariamente en diálogo con las demás autoras, ya que tengo la ventaja de ser quien lee y releo sus escritos y me permito un diálogo con ellas para pensarnos en cuanto a las relaciones en torno a la Terapia Ocupacional.

Respecto del uso de narrativas para la investigación en salud, Abma (2002) ha señalado como éstas comienzan a ser formas interesantes para acceder al conocimiento (Abma, 2002). Indicando así que formas poco convencionales como las narrativas nos permiten acceder a otras dimensiones de las que hasta ahora habían sido las habituales al investigar en salud.

A este respecto Mattingly y Lawlor (2000) señalan que en los estudios de los profesionales, a veces la narrativa es utilizada para explorar el razonamiento de ellos. De hecho, la narrativa ha desempeñado un papel central en las discusiones de razonamiento práctico en general, y más concretamente de razonamiento clínico en terapia ocupacional. En donde la narrativa se examina como un modo de pensar y no sólo como una especie de discurso. Así, lo/as investigadores de terapia ocupacional tienen la oportunidad de investigar sobre la relación entre contar historias y reflexionar sobre la práctica (Mattingly & Lawlor, 2000).

En consideración a las posibilidades antes señaladas, mi narrativa surge de una articulación en dos sentidos. En un primer momento, a través de la articulación de la investigadora con la teoría y la experiencia, ya que desde las lecturas orientadas por la línea del grupo de investigación y las lecturas que fueron señaladas desde el trabajo de campo, producciones narrativas en sí mismas permitieron ser un espacio tiempo teórico y experiencial. Y en un segundo momento, la articulación de la investigadora con las participantes, ya que cada encuentro posibilita reflexiones y difracciones al compartir experiencias y dialogarlas con

las participantes directas y no tan directas, por medio de la conversación en múltiples instancias cotidianas.

Todo este proceso se aborda con el fin de dar respuesta al objetivo de esta investigación, que busca *difractar y reflexionar acerca de las formas de subjetivación y Gubernamentalidad presentes en esta disciplina en construcción a ser ciencia, para: reconstruir el concepto del “otro” en la intervención desde una noción de interdependencia; valorar el conocimiento de las personas con diversidad funcional respecto de las experiencias en torno a la Terapia Ocupacional* y; posicionar políticamente la disciplina respecto de los derechos de las personas con diversidad funcional, además de hacer emerger debates que se relacionen con estas temáticas y que no hayan sido considerados en el planteamiento inicial de la investigación.

La estructura del presente capítulo se organiza en una primera parte que describe mi experiencia como terapeuta ocupacional, la cual escribo utilizando como base el mismo guión utilizado con quienes realicé las producciones narrativas, y una segunda parte en la que desarrollo algunas temáticas en diálogo con las narrativas previas y otros autores, que me permiten ampliar y fundamentar respuestas a las preguntas de investigación.

Las temáticas seleccionadas y desarrolladas son los puntos de difracción que me son posibles desde mi posicionamiento y experiencia tanto como terapeuta ocupacional, como investigadora, mujer, académica, etc. No deja de reflejar un momento que nunca es completamente autoevidente, ni totalitario, sino que es una difracción de los aprendizajes obtenidos y de las experiencias en diálogo.

Ante este desafío, cabe preguntarse: ¿por qué es relevante una relectura de las relaciones entre terapeutas ocupacionales y personas con diversidad funcional? En primer lugar, porque buscamos resistir y reconfigurar las formas de producción de conocimiento, por unas maneras más equitativas y solidarias. En segundo lugar, porque es acción política (Ema, 2007b) validar el saber de las personas socialmente llamadas con discapacidad, lo

que posibilitará reflexionar y debatir sobre los dispositivos de saber-poder presentes en la Terapia Ocupacional. Y en tercer lugar, el redefinir nuestras relaciones en torno a la Terapia Ocupacional nos permitirá pensar en otros horizontes, más allá de aspectos funcionales.

Porque no basta con una terapia para terapeutas ocupacionales, sino que la Terapia Ocupacional debe orientar políticamente su intervención de cara a las personas con diversidad funcional, en una comprensión que todos y todas somos personas diversas, lo que nos hace una colectividad que ha de luchar ser un espacio de felicidad limitada (Haraway, 1991/1995) para todas.

La forma en cómo se construye mi narrativa comienza dando respuesta al guión de las producciones narrativas<sup>127</sup>. Luego, articula el diario de campo<sup>128</sup> por medio de la cita directa del mismo con referencias a sus páginas con el formato (DC, \*). Por su parte, el etno-análisis<sup>129</sup> -que es un primer análisis del material etnográfico que me permite una articulación del trabajo de campo, con mi experiencia y con el marco teórico de la tesis doctoral desarrollado hasta ese momento- lo que posibilita una ordenación del diario de campo en base a categorías, las cuales se integran a mi narrativa fundamentalmente por medio de la categorización que aporta, permitiéndome así manejar de mejor manera la información. A su vez, las narrativas de terapeutas y personas con diversidad funcional, las cuales cuentan con un primer ordenamiento de sus temáticas al construirlas, se integran y dialogan en la construcción de mi narrativa por medio de citas del tipo (Autor, año). Con estos insumos, sumado al aporte del marco teórico y nuevas lecturas, se construye mi narrativa<sup>130</sup>.

Así, ésta se constituye como un punto de intersección y reflexión que articulando estos insumos se organiza en cuatro apartados que se presentan a continuación: el primero, que expresa mi experiencia; el segundo, que apunta a las formas de Gubernamentalidad y

---

<sup>127</sup> Ver Anexo 3: Guión de las producciones narrativas.

<sup>128</sup> Ver Anexo 1: Diario de Campo.

<sup>129</sup> Ver Anexo 5: Etno - análisis.

<sup>130</sup> Ver Capítulo 5: Difractando la Terapia Ocupacional.

subjetivación presentes en la Terapia Ocupacional; el tercero y último, que propone una epistemología para la Terapia Ocupacional.

## **5.1. Terapias ocupacionales**<sup>131</sup>

Mi acercamiento a la Terapia Ocupacional surge de mi motivación por el trabajo con niños, lo que se relaciona con una experiencia de voluntariado realizada durante mi adolescencia.

Buscaba una carrera que me permitiera el contacto con niños y compartir con ellos a largo plazo. En este sentido, la Terapia Ocupacional al ser una profesión que a través de la ocupación busca la mejora de las condiciones de salud de las personas y comunidades, dio respuesta a mis motivaciones.

Cómo aspecto diferenciador de otras profesiones, la Terapia Ocupacional centra su intervención en la interacción de la persona, sus ocupaciones y el ambiente, lo que la distingue de otras profesiones de la salud que se han especializado en la mejora funcional de aspectos del ser humano. Sin embargo, la Terapia Ocupacional se ve en dificultades para implementar su intervención, ya que suele ser demanda hacia un desempeño funcionalista limitando el despliegue del ámbito ocupacional y contextual.

Al comenzar a trabajar, tuve interés por el ámbito comunitario. Realicé una de mis prácticas profesionales en “EPES: Educación Popular en Salud”(EPES, 2011) y luego trabajé en atención primaria en salud, en la Unidad de Salud Mental de un consultorio de la zona sur de Santiago(Municipalidad de la Cisterna, 2011) por cinco años.

En mi experiencia en atención primaria, las personas venían por demanda espontánea o por derivación del equipo de salud debido a una problemática relacionada con su salud mental.

---

<sup>131</sup> Narrativa de Pamela Gutiérrez Monclus (2010).

Luego de una primera atención, el equipo de la unidad, en base a criterios predefinidos, derivaba a Terapia Ocupacional o a psicología. Las personas que accedían a Terapia Ocupacional eran quienes, a juicio del equipo, tenían problemas con su desempeño en las áreas de la educación, trabajo, juego, actividades de la vida diaria, y por lo tanto, veían disminuida su participación social.

El equipo de la Unidad de Salud Mental contaba con dos psicólogas, una terapeuta ocupacional (encargada de la unidad) y una oficial administrativa. Se realizaba atención individual y grupal, para todas las edades, y se asesoraba a los monitores de diversos grupos<sup>132</sup> comunitarios, dando apoyo en resolución de conflictos, manejo de grupos y consecución de fondos para proyectos sociales.

Mi relación con el equipo de salud mental del consultorio fue muy satisfactoria, ellas estaban dispuesta a conocer la Terapia Ocupacional y valoraron su aporte y con ello a mi persona. En la interacción con los médicos, ellos eran personas abiertas a dialogar con nuestras áreas de conocimiento, en donde nuestra función no era sólo seguir sus prescripciones, sino diagnosticar y aplicar un tratamiento dentro de nuestras competencias. En general, viví una experiencia colaborativa en torno a dar respuesta a las necesidades de las personas. Respecto de la Terapia Ocupacional, a nivel del consultorio en general hubo gente que nunca tuvo muy claro mi rol, aunque difundí criterios de derivación (Gutiérrez, 1998), pero tampoco invertí demasiada energía con todo el equipo. Me dediqué especialmente a que la Unidad de Salud Mental y la dirección conocieran mi trabajo en profundidad.

Los factores que se tenían en cuenta para planificar un tratamiento de Terapia Ocupacional en atención primaria consideraban el motivo de consulta, la historia ocupacional, los antecedentes familiares, los recursos físicos y sociales conjunto a la autoevaluación personal. Todo ello, para configurar objetivos de intervención y apoyos necesarios para el cumplimiento de los proyectos personales de las personas.

---

<sup>132</sup> Grupos de autoayuda en drogas, talleres para los adultos mayores como Taichi y gimnasia.

Los talleres que se organizaban desde Terapia Ocupacional eran el de normas de crianza, de observación diagnóstica infantil, de habilidades escolares, de adolescentes y el grupo de exploración de intereses para el adulto mayor.

Existía una lista de espera desde donde se citaba a las personas para una atención individual. De esta lista se priorizaban las personas consumidoras de drogas y en situación de violencia, lo que estaba determinado por las prioridades en salud mental dictadas por el Ministerio de Salud Chileno.

El proceso de atención consistía, primero, en sesiones de evaluación y establecimiento de objetivos, para luego articular recursos para la inserción y/o desarrollo de habilidades. Los objetivos de trabajo se definían en conjunto con la persona, las demandas ambientales y las posibilidades de intervención. Si los requerimientos excedían o no se adecuaban a nuestros recursos, se derivaba al nivel secundario de atención. La información se obtenía mediante una entrevista semiestructurada y se registraba en la ficha, sin embargo si había algo confidencial, no se detallaba.

El trabajar vinculadas a un municipio permitía que los recursos fueran muy amplios, pero para que estuvieran disponibles se requería de la sensibilización y educación de la comunidad y los funcionarios para la apertura de espacios<sup>133</sup> a la inserción social y laboral de las personas.

Un buen momento en mi trabajo fue la jefatura de la Unidad de Salud Mental, ya que pudimos desplegar una estrategia clínica comunitaria (Levav, 1993), lo que potenció el trabajo de la unidad y nuestro desarrollo profesional. Un mal momento fue durante los últimos años en que trabajé, ya que no tuvimos apoyo institucional y se precarizó nuestra condición laboral. Esto, porque según el cargo político vigente, “la salud mental era un lujo para las personas pobres”.

---

<sup>133</sup> Como la Casa de la Cultura para exposiciones de pinturas de adultos mayores, los empresarios de la comuna para prácticas laborales, las organizaciones comunitarias y especialmente las juntas de vecinos para el funcionamiento de grupos de autoayuda en drogodependencia.



Siempre pensé que la mejor manera de dar a conocer la Terapia Ocupacional era trabajando, y eso hicimos. Generamos un plan de trabajo clínico-comunitario, evaluamos nuestro trabajo cualitativa y cuantitativamente cada año; aplicamos los sistemas de información geográfica para la planificación en salud mental comunitaria, también lo hicimos por medio de la participación en charlas, congresos, registrando adecuadamente en las fichas clínicas y formando equipos, en los que crecer como personas fue un pilar de nuestro trabajo.

Luego de trabajar cinco años en atención primaria, ejercí como terapeuta ocupacional en atención domiciliaria en Barcelona, en una empresa que presta servicios a la seguridad social. Luego, continué mi vinculación a la clínica por medio de la atención particular y asesoría a organizaciones.

El trabajo como terapeuta ocupacional en Barcelona fue complejo, ya que asociado a mi rol profesional estaba el ser extranjera y latinoamericana, lo que significaba tener que validarme, contarles de mis estudios y que mi título estaba convalidado al Gobierno Español, en general con muy buena acogida luego de este primer reconocimiento.

La demanda a mi rol profesional desde este trabajo fue a través de una función más técnica. No tenía contacto directo con el equipo, el médico hacía una visita inicial y asignaba los objetivos y las sesiones a realizar por cada profesional, por lo que nuestro punto de encuentro era directamente en la atención de las personas que interveníamos durante un periodo en sus domicilios.

En este contexto laboral, la Terapia Ocupacional estaba fuertemente demandada al desarrollo de aspectos funcionales y la modificación ambiental. La dimensión ocupacional no era requerida por el médico y era difícil abordarla dado el escaso recurso de tiempo para el tratamiento.

Poco a poco, la docencia fue tomando relevancia y ejercí como profesora de la Diplomatura de Terapia Ocupacional por cuatro años. A la vez, cursaba mis estudios doctorales. En esos

momentos, las escuelas de Terapia Ocupacional españolas desarrollaban el Plan Bolonia<sup>134</sup>, que buscaba unificar la enseñanza a nivel europeo, lo que favorece la movilidad estudiantil, pero temo que pueda generar una visión descontextualizada de la práctica profesional. Actualmente, trabajo como docente de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad en Chile.

En la práctica docente, me parece imprescindible transmitirle a un futuro profesional el respeto y valoración del conocimiento de las personas acerca de su discapacidad, ya que como se configuran las lógicas de saber-poder, este saber está desprestigiado. Mi práctica docente surge desde mi motivación por la docencia comunitaria. Me interesa tener un buen trato y establecer una relación colaborativa de aprendizajes. Intento utilizar metodologías participativas desde una perspectiva de educación popular.

Espero que los alumnos integren la compleja cantidad de elementos que les entregamos para apoyar el bien común y el bienestar de las personas y sus comunidades. Considero que un aspecto que ha limitado mi ejercicio docente fue estar contratada por horas, sin mayor interacción con el equipo. En mi experiencia actual como profesora a tiempo completo, tengo más opciones para ser parte de un equipo y articular trabajos.

## **Reflexionando sobre algunas ideas**

---

<sup>134</sup> Se trató de una declaración conjunta que dio inicio a un *proceso de convergencia* que tenía como objetivos facilitar el intercambio de titulados y adaptar el contenido de los estudios universitarios a las demandas sociales. La declaración de Bolonia condujo a la creación del Espacio Europeo de Educación Superior, un ámbito al que se incorporaron diversos países y que serviría de marco de referencia a las reformas educativas que muchos países habrían de iniciar en los primeros años del siglo XXI. Este acuerdo se enmarca dentro del Acuerdo General de Comercio de Servicios, firmado en 1995, y cuyo objetivo declarado es “liberalizar el comercio de servicios” a escala mundial (porque la OMC integra a 151 Estados, incluyendo a toda la Unión Europea) para introducirlos en el mercado, ya que “la financiación pública es un elemento de distorsión de los mercados”. Para muchos sectores de la sociedad, el Proceso de Bolonia va más allá de lo firmado en Bolonia, comprendiendo aspectos relativos a toda la reforma universitaria que se consideran más importantes, especialmente aquellos referidos a la financiación de la universidad pública, y cuenta con muchos detractores y opositores (Wikipedia, 2010b).

Los servicios de Terapia Ocupacional en los que he participado, usualmente han estado destinados a personas con un funcionamiento diverso, el que impacta en el desempeño de las actividades que desean realizar a diario. La relación entre terapeuta ocupacional y persona con diversidad funcional, a mi entender, debe apuntar cada vez más a una relación colaborativa que negocia las prioridades de atención y las técnicas utilizadas. Pero muchas veces la práctica profesional se ve impactada por una comprensión asistencial, en donde el saber profesional es el saber experto y la relación de saber- poder es fuertemente controlada por el profesional.

En mi experiencia profesional he ido aprendiendo cómo resistir las maneras instauradas, y en muchos casos esperadas por las personas, de establecer una relación jerárquica en donde es el profesional quien maneja con certeza las respuestas, tal como si a un síntoma correspondiera directamente un medicamento. Intento ser horizontal, dentro de los límites del encuadre y negociar los objetivos con la persona, porque la ocupación es personal, cultural y contextual.

Como punto fuerte, observo que en sus postulados la propuesta de la Terapia Ocupacional es coherente y valiosa de cara a las personas con quienes trabaja, sin embargo esto se ve muy limitado por una práctica bajo el saber-poder médico. A su vez, la Terapia Ocupacional requiere contexto, no es posible hablar de ocupaciones ficticias, sino de las reales y cotidianas de las personas, las que les dan sentido y significado a sus vidas. Por lo tanto, es un gran desafío para la Terapia Ocupacional hacer una práctica relevante y pertinente. A su vez, nuestra práctica debe considerar su dimensión política, cuestionando los discursos científicos asépticos, en donde la implicancia demandada es la neutralidad y la distancia.

Lo que me ha facilitado el trabajo conjunto es el adecuar la terminología, traduciendo la información a un lenguaje de entendimiento y saber poner atención a las demandas y expectativas de la intervención.

En ocasiones han limitado mi trabajo las exigencias institucionales, cuando no están acordes a las demandas de las personas, así las intervenciones se articulan de manera dificultosa en el contexto. Por ejemplo, en la intervención domiciliaria, que aún teniendo todo el potencial de una intervención desde la ocupación, no se contaba con los recursos para intervenir desde una perspectiva ocupacional.

Los aspectos legales también tienen mucha influencia, como por ejemplo, en Barcelona la Ley de Servicios Sociales debía definir si los servicios debían ser prestados por el Estado o permitirían la gestión por los beneficiarios, lo que está directamente relacionado con el control que se obtiene de ellos. En Chile, en cambio, la Terapia Ocupacional suele ser una prestación del ámbito público y no se puede optar a ella libremente. Sólo sería posible pagando de manera particular o por derivación médica en el ámbito público. Este contexto legal de prestación de servicios define la relación que se establecerá entre el profesional y la persona que accede al servicio, ya que en este caso la opción no es directa, está mediada por una derivación y la relación profesional-usuario de servicio, al no pasar por un pago directo, está en control del Estado y no de quien recibe la prestación.

Respecto del género, uno reproduce los roles de género en la intervención y sólo en algunos casos se cuestionaban los roles, por ejemplo, si estaba relacionado con el motivo de consulta como en las situaciones de violencia. Respecto de la edad, no recuerdo que diéramos un trato diferenciado, sino que la intervención estaba centrada en las demandas, sin duda la formación en psicología evolutiva cruza muchas de nuestras comprensiones. No recuerdo haber atendido personas de otros países.

En mi vida profesional he tenido buenos y malos momentos. Una buena experiencia fue el trabajo que realizamos con un señor que logró rehabilitarse del consumo de alcohol y se reencontró con parte de sus hijos. Las malas experiencias son aquellas en las que no he logrado cumplir las expectativas de atención y apoyo de muchas personas, el no dedicarme de manera justa con todas, ya que los recursos eran escasos y siempre había personas en la lista de espera. Recuerdo a un niño con antecedentes de violencia, con el cual no pudimos intervenir. Era necesario canalizar una vista domiciliaria que nunca se concretó e implicaba

comprometerse con una demanda, lo que no era un tema fácil para los profesionales. En fin, ese niño siguió viviendo violencia, intenté seguir atendiéndolo y la madre nunca volvió a terapia.

Lo que considero positivo de mi experiencia es la visión contextual y la relación con las personas, intentando una valoración real de sus saberes. En este sentido, aprendí mucho del Movimiento de Vida Independiente en España, ya que me situaba como profesional apoyando al movimiento, y este desplazamiento, ya no desde una posición de intervector a intervector sino de pares y en la mayoría de las veces como aprendiz, me permitió redefinir mis relaciones de intervención y repensar mi práctica profesional.

Me siento realizada profesionalmente en el rol docente, y en particular en el rol de investigadora, ya que he podido vincular diversas áreas de conocimiento con la Terapia Ocupacional.

La intervención en Terapia Ocupacional sirve para habilitar a las personas en sus desempeños diarios, pero no sólo ha de intervenir con una perspectiva individual, ya que las personas están insertas en dinámicas familiares, sociales e históricas. Utiliza una amplia diversidad de herramientas, que por sí solas o de manera conjunta no hacen Terapia Ocupacional, sino desde la perspectiva ocupacional en que se dirige la intervención. A su vez, en la relación terapéutica intervienen personas, organizaciones, objetos, cultura, grupos, etc.

El tratamiento debería abordar a la persona y su ambiente como una totalidad, considerando todas las dimensiones del desempeño ocupacional, sin embargo en la práctica se focaliza en un aspecto más que en otro, lo que está determinado por las demandas de las personas y las instituciones en donde intervenimos.

La Terapia Ocupacional orienta su intervención al hacer diario de las personas y quiere apoyar a que logren sus objetivos personales y que las comunidades mejoren sus condiciones de vida.

En mi experiencia, el usar el Modelo de Ocupación Humana, un modelo propio de Terapia Ocupacional, apoyó fuertemente la construcción de mi identidad profesional, ya que me daba un encuadre teórico y metodologías para comprender a la persona desde una perspectiva ocupacional y ordenaba toda esa inmensa cantidad de información que había recibido en mi formación. A su vez, la perspectiva comunitaria me sirvió para no limitar la intervención a una relación individual, que en su riqueza perdía la complejidad de lo social.

### **Terapia Ocupacional, ¿ciencia?**

Mi práctica es una actividad científica en la medida que se enmarca dentro de las profesiones validadas en nuestro contexto cultural, se nutre de información publicada y de investigaciones, e interviene de manera que permite articular saberes expertos (tanto de las personas que atienden como de los profesionales).

Entiendo la relación entre la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación como una colaboración mutua, un campo de saber que da herramientas para la práctica profesional, y una práctica profesional que genera preguntas de investigación e inquietudes a la ciencia. Por lo tanto, las entiendo como un complejo entramado que se retroalimenta, y si logra aliados y fuerza, se instaurará como un saber de dominio público (Latour, 1992). Asistiré a su construcción y colaboraré en el proceso, con la intención de posicionar saberes marginales a los procesos de construcción de ciencia y espero que esta tesis apunte, en este sentido, a relevar el conocimiento de las personas que han recibido los servicios de Terapia Ocupacional.

### **Terapias ocupacionales**

La Terapia Ocupacional no es una sola y hay quienes trabajan desde una perspectiva ocupacional y quienes no lo hacen, especialmente cuando prima la función por sobre la ocupación. Por lo tanto, es posible hacer Terapia Ocupacional en mayúsculas o en minúsculas, y en este sentido me parece pertinente una revisión crítica de nuestros haceres; especialmente invito a repensar la participación de las personas con discapacidad.

Considero que los terapeutas ocupacionales tienen margen a veces tal vez limitado, pero siempre es posible modificar más o menos nuestra práctica. Los cambios deben ser desde los espacios en que uno habita, y en este momento me convoca mi labor docente - investigador, conjunto a mi responsabilidad desde lo gremial.

Hasta aquí, he presentado una reflexión acerca de mi experiencia en Terapia Ocupacional que se vincula con la práctica comunitaria en salud mental, la intervención domiciliaria en salud física y mi rol docente. A partir de aquí, se ha reflexionado acerca de aspectos que posibilitan y limitan la práctica, así como los desafíos que me son posibles de vislumbrar. A continuación se presenta mi narrativa en torno a la respuesta que me es posible difractar acerca de las formas de Subjetivación y Gubernamentalidad presentes en la Terapia Ocupacional, articulando mi narrativa con la experiencia del diario de campo, el etnoanálisis, las producciones narrativas y los aportes teóricos.

## **5.2. Gubernamentalidad y subjetivación en Terapia Ocupacional**

A continuación se describen algunas de las formas de Gubernamentalidad y subjetivación como mecanismos para comprender las figuraciones de sujeto interventor e intervenido presentes en las relaciones en torno a la Terapia Ocupacional. Todo ello, para entender cómo las disciplinas y la ocupación performativa se articulan en los procesos de Gubernamentalidad y subjetivación en Terapia Ocupacional.

En este apartado damos respuesta al objetivo de *difractar y reflexionar acerca de las formas de subjetivación y Gubernamentalidad presentes en esta disciplina en construcción a ser ciencia* , para en el siguiente apartado dar respuesta *a la reconstrucción del concepto del otro en la intervención desde una noción de interdependencia, valorar el conocimiento de las personas con diversidad funcional respecto de las experiencias en torno a la Terapia Ocupacional y posicionar políticamente la disciplina respecto de los derechos de las personas con diversidad funcional* en base a una propuesta epistemológica.

### **5.2.1. Formas de Gubernamentalidad y subjetivación en Terapia Ocupacional**

*“Como quería su bien, solía corregirle lo que hacía, a veces le decía, no digas esto, cuando contestaba mal, o que no interrumpiera a la gente, no era una persona que le sentaban mal las cosas, yo era alguien de confianza, como una amiga” (Esther, 2010).*

A continuación se describen algunas de las formas de Gubernamentalidad y subjetivación presentes en la práctica interventiva, que dicen relación con “las tecnologías de dominación de los demás y las referidas a uno mismo” (Foucault, 1981/1990), que permiten regular y moldear las acciones por las cuales los individuos ejercen su libertad (Rose, 2007).

A continuación se presentan las disciplinas<sup>135</sup> y la ocupación performativa de subjetividad como mecanismos productores de Gubernamentalidad y subjetividad en Terapia Ocupacional.

---

<sup>135</sup> del tiempo, el espacio, la actividad y la norma.



## **Disciplinas<sup>136</sup> (del tiempo, el espacio, la actividad y la norma)**

El Ocupacional Complex, entendido como un dispositivo de gubernamentalidad, genera acciones que moldean y ductilizan a los sujetos de su intervención. En ellas, las disciplinas son mecanismos de inscripción del cuerpo que tienen como finalidad producir subjetividades (López & Tirado, 2004) por medio de la distribución de las personas en el espacio, regulándolas en el empleo del tiempo y perfeccionando el desempeño de las actividades (Tirado & Domènech, 2001). A continuación se exhiben aspectos disciplinares presentes en la práctica profesional que se han recogido desde el trabajo de campo y que tienen relación con el control del tiempo (ficción ocupacional), el espacio (ficción comunitaria) y el perfeccionamiento de la actividad y la norma.

### Disciplinas del tiempo

En la **regulación del tiempo**, las rutinas constituyen un elemento disciplinar clave. A este respecto, Esther señala en su narrativa “llegábamos a las 10 de la mañana, nos reuníamos una hora y cuarto a hablar, hacíamos el “buenos días” y esto era muy terapéutico, porque era como si tuviéramos un psicólogo personal pero en grupo. Allí, cada uno explicaba lo que había hecho el día anterior. Así, al comenzar la mañana todos nos habíamos desahogado, sacábamos lo positivo y lo negativo. Estábamos hasta las 11:30, luego hacíamos un pequeño descanso hasta las 12:00” (Esther, 2010). Así, las rutinas se configuran como herramientas espacio- temporales de regulación del tiempo, permitiendo el ajuste social y la ductilidad de las personas al volver el contexto predecible y dar control de lo esperado en este nuevo contexto terapéutico.

---

<sup>136</sup> En Foucault el poder disciplinar y la Gubernamentalidad han existido históricamente (Barry, Osborne, & Rose, 1996).

Acerca de la **organización de la temporalidad**, las disciplinas se caracterizan porque generan un tiempo lineal, orientando hacia una meta y un futuro (Tirado & Domènech, 2001). Anna Poca señala en su narrativa como logra una experiencia satisfactoria en Terapia Ocupacional desde el momento en que es reconocida como una persona y la terapeuta ocupacional proyecta con ella una **ficción ocupacional**: “a quince años de mi accidente, vengo a caer en la cuenta que todo ese tiempo en Terapia Ocupacional nada *era* verdad, todo era un *continuum* de ficción-verdad, y la ficción se puede convertir en realidad cuando la realizas” (Poca, 2007).

Se entenderá por la ficción a la simulación de la realidad que realizan las obras literarias, cinematográficas, historieticas o de otro tipo, cuando presentan un mundo imaginario al receptor. El término procede del latín *fictus* ("fingido", "inventado"), participio del verbo  *fingere* (Wikipedia, 2010a). A partir de esta definición, la ficción ocupacional se establece como una herramienta básica de la Terapia Ocupacional respecto de la organización del tiempo, al proyectar con la persona escenarios posibles para su desempeño ocupacional.

Anna lo refiere así: “es como una película en la que se te pueden facilitar las materias primas... o *verla*-... para **reconstruir** es necesario **verla con** la persona enferma. En mi caso, lograba ver imágenes de la película, ya que me proponían cosas que *tenían* un sentido...” (Poca, 2007). “Como voy diciendo, ser muda es una característica especialmente desfavorable para un enfermo que ya va en silla de ruedas.... Betsa (la terapeuta ocupacional) hablaba en voz alta, sin esperar nada. Recuerdo con amor como fantaseaba y decía: ¡*Qué viajecito, tú, que vienes de la filosofía...!*, y se daba respuesta muy calmadas... excéntricas, lo hacía con mucha calidez. Sabía que yo era profesora de universidad además de escritora... En Terapia Ocupacional recibí a Dios gracias un trato especial... Constatában que estaba lúcida, dieron un crédito especial a mi imaginación. El resto del hospital, no. Estoy contenta de haberme encontrado con Betsa, porque orientó decisivamente mi recuperación. Que se supiera que era escritora fue no sólo relevante, sino incluso expectante. Sentí esta orientación como si hubiese encontrado un ángel en medio del infierno...” (Poca, 2007).

La terapeuta ocupacional dialoga con ella, reconoce su historia, proyecta con ella un reencuentro a ese camino... “Sentía cierta seguridad en el departamento de Terapia Ocupacional. Allí estaba controlada, esto no pasaba en ningún otro lugar. Por ejemplo, en el gimnasio al ver que contaban con una lisiada autodidáctica, me dejaban hacer sola la rehabilitación, no me vigilaban... ni los médicos, ni las enfermeras, sólo en terapia se llevaba adelante un plan, una construcción... mi situación era muy particular **y había futuro para alcanzar “eso” que había sido...**” (Poca, 2007).

Esa proyección a futuro “de ser algo o alguien”, permite orientarse a la construcción de un futuro posible, que paso a paso, es posible edificar. A este respecto, en el diario de campo señalo mi experiencia como terapeuta ocupacional apoyando la ficción ocupacional al señalar que *“es un poco extraño sentir que ese futuro, (...) que es de ella, y en el cual yo me instrumentalizo para lograr sus objetivos”* (DC, 73), reflejando por lo tanto, una gestión de la temporalidad y una instrumentalización del yo para la construcción de la ficción.

La ficción ocupacional como herramienta de intervención permite por medio de la gestión de la temporalidad proyectar un futuro posible. A este respecto, Romero (2006) señala que “las acciones se despliegan en la corriente temporal, llevándonos hacia el futuro, marcando el paso del tiempo y dando forma a la naturaleza de las cosas en el instante siguiente”(Moruno & Romero, 2006), permitiéndonos así, proyectar una continuidad con orientación futura.

Dada la relevancia de este aspecto en el proceso de intervención, es importante reflexionar acerca de las posibilidades y límites que nos impone una práctica clínica, usualmente asociada a un modelo médico-funcionalista y no a una perspectiva comunitaria y ocupacional, en la que se prioriza la habilitación de aspectos funcionales por sobre el contexto real de desempeño cotidiano de las personas, lo que es sumamente relevante en la proyección de un futuro posible en la comunidad. Esto, a su vez, será determinante en la calidad de los procesos de intervención y en la satisfacción de las personas involucradas.

Disciplinas del espacio

Vinculadas a las disciplinas del tiempo, las disciplinas del espacio también son herramientas disciplinares en Terapia Ocupacional, dando a la ficción ocupacional una dimensión temporo-espacial, ya que además de la proyección de tiempo, configurada como un futuro posible, proyecta espacios posibles, por ejemplo, desde el ámbito hospitalario a la comunidad.

A su vez, la regulación de la actividad, que detallaremos a continuación, tiene mucha relación con la regulación disciplinar del espacio y tiempo de las ocupaciones.

#### Disciplinas de la actividad

Otro aspecto vinculado a las disciplinas en el Ocupacional Complex, tiene relación con el **control de la actividad**. Esther señala que “según la realidad de cada uno, la psicóloga entraba a la siguiente actividad y llamaba a la persona que ella consideraba que necesitaba ayuda y estaba una hora con ella. Me quedé maravillada esto, cada día, me vino muy bien. Un control absoluto y personalizado” (Esther, 2010).

En relación con esto, Guzmán señala que el “terapeuta ocupacional actúa como un asesor y colaborador de los proyectos de vida, apoyando el automonitoreo de los usuarios por medio de sus agendas personales” (Guzmán, 2008). O como señala Esther, “los enfermos se creían que los profesionales no se enteraban, pero realmente sí lo sabían. Ya que alguna vez, cuando algún paciente salía o hacía alguna cosa que no debía hacer por la tarde, te dabas cuenta que hablaban con nuestros familiares, sabían mucho más de ti de lo que tú imaginabas. Y esto te viene de maravilla, es buenísimo, así controlaban lo que cada uno hacía por la tarde” (Esther, 2010). En estas narrativas, se visibiliza cómo el uso disciplinado de la actividad tiene una finalidad terapéutica. Así, la Terapia Ocupacional al promover una gestión razonada de los haceres, se configura como una forma de gobierno de los cuerpos,

con el objeto de generar un interior reflexivo de su hacer, en donde los efectos de poder sean duraderos (Rose, 1996).

De esta forma, el análisis detallado del paso a paso de las ocupaciones releva lo ocupacional, al informar y comentar lo que se ha hecho, para a partir de aquí evaluar e intervenir. Claramente esto configura un sujeto ocupacional, atento a su hacer y dispuesto a modificarse a sí mismo por medio de la reformulación y perfección de su hacer cotidiano, el cual también se ve regulado por la norma.

#### Normalización de la disciplina

Respecto de la norma, López y Tirado (2004) señalan que lo más característico de la modernidad es el empleo particular de la disciplina, la cual se ha generalizado hasta el punto de alcanzar las dimensiones del Estado (López & Tirado, 2004). Esto ha sido posible, como señala Deleuze (1995), *gracias a la normalización de la disciplina*, es decir, un lenguaje analógico que permite establecer una métrica o estándar común a través de la cual las diferentes instituciones se pueden comunicar (Deleuze, 1995a).

Según Vallejos (2009) en “la sociedad disciplinaria, el dominio se sostiene en un entramado de dispositivos y aparatos que producen y registran un determinado tipo de sujetos, a la vez que dan forma al terreno social. En este sentido, estos conceptos no sólo se han constituido socialmente, sino que han sido constituyentes de lo social, instalando una serie de demarcaciones y marcas en los sujetos que instauran una dualidad normal/anormal, en la que el segundo término debe ser controlado, corregido o castigado por intervenciones específicas” (Vallejos, 2009).

A este respecto, Centeno nos señala en su narrativa:

*“Me parecía natural que como había cambiado y era un "saco de problemas" tenía que esforzarme”. “Seguí utilizando la silla manual, porque el mensaje era: “si coges la silla eléctrica, no haces ejercicio, no recuperas” y ese tipo de tonterías me hicieron pasar la etapa más difícil de mi vida, encerrado en casa, sin poder hacer nada por mí mismo y además interiorizando totalmente ese discurso que me culpabilizaba, todo se resumía en que era culpa mía el no poder mover la silla, ya que si en teoría hubiese hecho más horas de terapia o fuese „menos minusválido” podría salir a la calle y comentarios como: “mira a tus compañeros” eran demoledores” (Centeno, 2008).*

Es así como la rehabilitación se ha esforzado en transformar el cuerpo de la persona en un cuerpo lo más “normal” posible en lo que se refiere a funcionamiento y apariencia<sup>137</sup> (Kielhofner, 2006). El modelo médico ubica la discapacidad en la propia persona, al considerar que la causa de los problemas físicos, emocionales, sensoriales o cognitivos son consecuencia de algún proceso de enfermedad o traumatismo (Kielhofner, 2006). Esta perspectiva ha recibido el refuerzo del enfoque científico positivista, que busca describir y medir las limitaciones de las personas discapacitadas y documentar sus relaciones con las limitaciones en las actividades de la vida diaria. Es relevante considerar sus implicancias, ya que como señala Torres (2002) “el discurso y prácticas médicas están imbricadas de tal manera en la forma en que nos relacionamos con nuestros cuerpos, en cómo definimos salud y enfermedad, en nuestras formas de vida, que ya es un hecho imposible de ignorar”(Torres, 2002).

Así, constatamos que “la norma”, como disciplina, se encuentra presente ampliamente en la Terapia Ocupacional que se ha nutrido de los enfoques rehabilitadores, al considerar la discapacidad y sus causas como estadios negativos, buscando prevenir, minimizar y dentro de lo posible, reducir las consecuencias de la discapacidad (Kielhofner, 2006). Kielhofner (2006) señala que “de este modo, la terapia puede interpretarse como un proceso orientado al mantenimiento de las normas sociales en lugar de mejorar la situación del individuo frente a sus problemas. Es decir que la terapia apunta a eliminar las características y los

---

<sup>137</sup> “El concepto de promedios corporales sirvió como medida de los estados normales” (Kielhofner, 2006).

rasgos personales de los clientes que amenacen la legitimidad de los valores, las prácticas y las reglas dominantes” (Kielhofner, 2006).

Respecto de la norma como disciplina, el *cuerpo también es definido como norma*, proyectando un cuerpo ideal por sobre las diferencias de las personas. El ideal de alcanzar el cuerpo normal-perfecto, erguido, caminante, es reproducido por los equipos de rehabilitación, que bajo la comprensión médica de la discapacidad el individuo debe esforzarse para que con el apoyo médico, supere su deficiencia<sup>138</sup>. Porque como señala Torres (2002) “el modelo médico define la diferencia en términos de anormalidad, considerándola una patología. Las diferencias se jerarquizan con relación a una norma, siendo lo diferente sólo definible en relación con ella. De esta manera, el término discapacidad sólo adquiere sentido al compararlo con la noción de “cuerpo capaz” (Torres, 2002), instaurando así la norma sobre la cual se miden las capacidades.

A este respecto, Kielhofner señala que “este marco conceptual consideró la discapacidad como un sinónimo de limitación de la persona y que su solución consistía en la reparación de la persona discapacitada” (Kielhofner, 2006). Así, las conceptualizaciones de la discapacidad como un tema social compiten débilmente frente a las tendencias que individualizan y responsabilizan, de diversas formas, a los sujetos “imperfectos”.

De hecho, la normalización ha sido una de las directrices de los servicios sociales para las personas con discapacidades (Oliver & Barnes, 1998). Siendo un principio que organiza los servicios, gestionando, planificando y dando soporte a prácticas terapéuticas controladas por profesionales, quienes adquieren un peso central en las políticas sociales de discapacidad, autorizando así el rol del profesional en la vida de las personas (Oliver & Barnes, 1998).

---

<sup>138</sup> La reconstrucción del sí mismo, en procesos rehabilitadores, se ve demandada además por el contexto socioeconómico neoliberal, a una recuperación de los “aspectos productivos” de la persona. Esto demanda a la Terapia Ocupacional poner un énfasis especial en el rol laboral o productivo de las personas, primando aspectos de independencia en autocuidado y/o roles laborales, por sobre otras priorizaciones que pudieran expresar las personas. A este respecto, Kielhofner señala que “el desarrollo de las políticas de bienestar público subrayó la perfección de las personas con discapacidad son, en esencia, un factor negativo para la plaza del mercado económico”(Kielhofner, 2006).

A su vez, Palacios y Romanach (2007) señalan que las sociedades, siendo intrínsecamente imperfectas, han establecido un modelo de perfección al que ningún miembro concreto de ellas tiene acceso, y que definen la manera de ser física, sensorial o psicológicamente, junto a las reglas de funcionamiento social. Y que este modelo está relacionado con las ideas de perfección y «normalidad» establecidas por un amplio sector que tiene poder y por el concepto de mayorías meramente cuantitativas (Palacios & Romanach, 2007). A este respecto, Perez (1996/2009) señala que la norma actúa sobre la idea central de que existe algo que puede llamarse “naturaleza humana” en que es posible encontrar regularidades, cualidades básicas y leyes, análogas a las que son posibles de encontrar en cualquier otro sector de la realidad (Pérez, 1996/2009), posibilitando así el rol profesional para la normalización.

Sin embargo, los estudios de discapacidad han ido en contra de estas comprensiones y han aportado a una *comprensión social de la discapacidad*, al identificar como causa de la discapacidad las barreras ambientales antes que las limitaciones personales (Kielhofner, 2006)(Barton, 1998; Oliver & Barnes, 1998), criticando las construcciones patologizadoras e individualistas propias del modelo médico, para ampliar a una visión de contextos de discapacitación producidos por la constante comparación con la norma de un “cuerpo sano y hábil” (Torres, 2002).

Por lo tanto, es importante hacer un análisis, de como señala Guzmán (2008), la sociedad que “nos empuja al desarrollo de unos determinados estándares, que bajo mi punto de vista, unas veces son elegidos por la persona, pero en otras ocasiones están muy influenciados por el contexto y este efecto puede provocar la insatisfacción de los estilos de vida -quizás no de forma inmediata, pero si a largo plazo, manifestándose con ansiedad, cambio constante de ocupaciones (trabajo), pareja y un largo etc”. (Guzmán, 2008).

Una vez descritas las formas de Gubernamentalidad y subjetivación que operan por medio de las disciplinas del tiempo, espacio, la actividad y la norma, a continuación se presenta



cómo la ocupación tiene un efecto performativo en la construcción de sujetos ocupacionales.

## Ocupación performativa de subjetividad

*Centeno señala que en el sistema hospitalario “se te empezaba a encaminar hacia un nuevo papel, el de ser una pesada carga para tu familia y para la sociedad; “te has convertido en un objeto al que hay que cuidar”, tu familia lo hará amorosamente hasta reventar y luego te meteremos en una residencia donde no molestes más” (Centeno 2008).*

*Y acerca de su rol en rehabilitación, señala que su “papel en el desarrollo de las actividades era el de objeto, se me lavaba, vestía, levantaba, acostaba, alimentaba, sin que yo pudiera decidir cuándo, cómo o con quién. Peor aún, no se contemplaba la necesidad de que yo aprendiese a instruir y dirigir a las personas que deberían proporcionarme la asistencia requerida en esas actividades” (Centeno, 2008).*

La visión de “pesada carga”, “objeto de atención y cuidados”, o como señala Oliver, la visión de la discapacidad como “tragedia personal” (Oliver, 1998) o “etiquetas como “inválido”, “tullido”, “tarado”, “impedido” o “retrasado” significan, todas ellas, tanto una pérdida funcional como una carencia de valor”(Barton, 1998), promoviendo con ellas una valoración negativa de sí mismo.

Al respecto, Centeno señala que “cuando hablamos de las pensiones de gran invalidez, por si cabe la duda, no sólo eres inválido sino “*gran inválido*”, y cuando el discurso disponible es que sólo vales si eres unidad de producción, no te queda otra manera de percibirte, sino como inútil. El problema eres tú y llegas a ser una especie de “*saco de problemas*” y es muy difícil revelarse contra eso, porque nadie te lo dice directamente” (Centeno, 2008). A este respecto, Barton (1998) señala como “nuestra forma de relacionarnos con las personas

discapacitadas está influida, por ejemplo, por nuestras experiencias pasadas en este tipo de relaciones y por la forma en que definimos “discapacidad”. Por lo tanto, nuestras definiciones son fundamentales, porque pueden formar parte de supuestos y prácticas discriminadoras de la discapacidad, e incluso legitimarlos. Las personas discapacitadas han sido receptoras de una variedad de respuestas ofensivas por parte de las otras personas, entre ellas el horror, el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo” (Barton, 1998).

La comprensión socialmente desvalorizada de la diversidad funcional se actualiza y performa de diversas formas en las sesiones de Terapia Ocupacional, tal y como señalan Guzmán y Méndez en sus narrativas. “Ya que muchas veces las personas en Terapia Ocupacional se ven confrontadas con su limitación al no poder hacer lo que hacían antes, es un proceso que hay que controlar mucho (cómo se va a realizar y cuándo), reduciendo el método de ensayo-error. Por ello, la terapeuta ocupacional debe tener una amplia formación práctica, ética y humana, además de ayudar a conocer y manejar las limitaciones de la persona, *con el fin de*<sup>139</sup> adaptar el entorno para minimizar la limitación” (Guzmán, 2008). A su vez, Méndez (2008) señala que “un aspecto difícil de la Terapia Ocupacional es que confronta a la persona con sus limitaciones y esto tiene una parte positiva y una parte negativa, ya que la persona está en una nueva situación y no quiere ver esta nueva condición” y “tú inmediatamente lo pones a hacer y a demostrarle lo que puede hacer y lo que no puede hacer” (Méndez, 2008). Ella señala que en su “experiencia profesional ve que la intervención retaba (desafiaba) a la persona, y a algunas de ellas les daba el aliento, y había quienes no querían ver su limitación o no podían cumplir las expectativas del hacer y les generaba mucha angustia. En esto, es relevante la relación entre el terapeuta ocupacional y el usuario respecto de la regulación de la actividad que haga el terapeuta” (Méndez, 2008). A lo que complementa que “en ese momento me faltaban herramientas para manejar estas situaciones, ya que muchas veces al no lograr mejoría los usuarios se enfadaban contigo atribuyéndolo a una falta o mala atención, y a su vez uno terminaba cansada de ese usuario tan demandante; siendo difícil asumir esa falta de mejoría, tanto por

---

<sup>139</sup> Se modificó la palabra “debe” de la narrativa original, por la frase “con el fin de”, para facilitar la comprensión lectora de la cita.

parte del usuario como por parte del terapeuta ocupacional, y justamente era en nuestro departamento donde se evidenciaban estas situaciones” (Méndez, 2008).

A este respecto, el performar o actuar la ocupación previa revela la diferencia respecto del hacer “como antes”. La performance es diferente, puede ser más lenta, discontinua, dolorosa, en un cuerpo que ha cambiado (DC, 52). Esta experiencia, puesta en diálogo con los discursos “disponibles” para comprender los procesos de cambio, favorece opciones de subjetivación dadas a una menor valoración de sí mismo; adoptando conceptos comunes como la minusvalía, la discapacidad o el déficit, con su carga negativa asociada como ya se ha señalado. A su vez, son pocas las opciones de valoración positiva de la diferencia o desde la dignidad humana para definir esta *performance de manera distinta*.

El considerar la ocupación como performativa, implica entenderla como parte de los procesos constitutivos del “hacerse”. A este respecto, Butler (1990) señala que “hacer, dramatizar, reproducir, parecen ser algunas de las estructuras elementales de la corporización” (Butler, 1990). Entendiendo que está íntimamente ligado a los procesos de subjetivación ya que “el poder actúa sobre el sujeto por lo menos de dos formas: en primer lugar, como aquello que lo hace posible, la condición de su posibilidad y la ocasión de su formación; y en segundo lugar, como aquello que es adoptado y reiterado en la “propia” actuación del sujeto”(Butler, 1990).

Así, las terapeutas ocupacionales trabajamos el delicado campo performativo de las ocupaciones cotidianas, en donde la persona vuelve a “hacer”, y en muchas ocasiones de nuevas maneras. Por lo tanto, nos cabe responsabilidad en reconocernos como partícipes de estos procesos de subjetivación y Gubernamentalidad que se dan en el invisibilizado campo de lo cotidiano. A este respecto, es importante reflexionar cómo la práctica profesional tiene una dimensión performativa que no sólo está presente en el lenguaje, sino por medio de las ocupaciones puede reforzar la subjetivación de las personas en una menor valoración. Ello toma especial relevancia cuando se trabaja en un marco disciplinar normalizador, y no desde la dignidad del ser humano y la valoración de la diferencia.

A este respecto, Judith Butler (1990) nos propone “los actos” como constitutivos, es decir que además de constituir la identidad del actor, se constituyen en ilusión irresistible, en el objeto de una creencia, en contraposición a los modelos teatrales o fenomenológicos que asumen un “yo” necesariamente antepuesto a sus actos (Butler, 1990). Como ejemplo, señala la identidad de género<sup>140</sup> al indicar que no hay preexistencia, sino que es en el performance en donde se construye la categoría dentro de las posibilidades dadas. Así, “la identidad de género no es sino el resultado performativo que la sanción social y el tabú compelen a dar. Y es precisamente en este carácter performativo donde reside la posibilidad de cuestionar su estatuto cosificado”(Butler, 1990)”.

A su vez, Butler (1990) señala que “como sugiere el antropólogo Víctor Truner en sus estudios sobre teatro social ritual, una acción social requiere una performance repetida. Esta repetición es a la vez reactuación y reexperimentación de un conjunto de significados ya socialmente establecidos; es la forma mundana y ritualizada de su legitimación. Cuando esta concepción de performance se aplica al género, es claro que si bien son cuerpos individuales los que actúan esas significaciones al adquirir el estilo de modos generizados, esta “acción” es también inmediatamente pública. Son acciones con dimensiones temporales y colectivas, y su naturaleza pública no carece de consecuencia: desde luego, se lleva a cabo la performance con el propósito de mantener al género dentro de un marco binario. Comprendida en términos pedagógicos, la performance hace explícita las leyes sociales”(Butler, 1990).

La comprensión de los procesos de subjetivación de la discapacidad desde la propuesta de Butler nos permite entender por “sujeción al proceso de devenir subordinado al poder, así

---

<sup>140</sup> “En tanto que representación performativa, el género es un acto en un amplio sentido, que construye la ficción social de su propia interioridad psicológica. En oposición a un punto de vista como el de Erving Goffman, que plantea un yo que asume e intercambia varios “papeles” dentro de las complejas expectativas sociales del “juego” de la vida moderna, estoy sugiriendo no sólo que este “yo” es un irreparable “afuera” constituido en el discurso social, sino también que la adscripción de la interioridad es ella misma una forma de la fabricación de la esencia, públicamente regulada y sancionada. Los géneros, entonces, no pueden ser verdaderos o falsos, reales o aparentes. Es más, uno se ve forzado a vivir en un mundo en que los géneros constituyen significantes unívocos, en que el género está estabilizado, polarizado, diferenciado e intratable. En efecto, el género está hecho para cumplir con un modelo de verdad y de falsedad que no solamente contradice su propia fluidez performativa, sino que sirve a una política de regulación y control del género”(Butler, 1990).

como el proceso de devenir sujeto”(Butler, 1990), en este contexto devenir *sujeto discapacitado*. A este respecto, Centeno (2008) señala en su narrativa que “es muy difícil cambiar esta forma de pensar porque se interioriza muy fácil. Y es que tú no te planteas si levantarte a la cinco de la mañana para coger 2 o 3 autobuses teniendo que esperar una hora cada uno, porque algunos no llevan en funcionamiento las rampas, y luego volver a última hora de la tarde por el mismo problema, si acaso era un precio razonable, por ejemplo, para estudiar” (Centeno, 2008).

Para describir este proceso, Butler (1990) recurre a la propuesta de Althusser, en donde el sujeto es quien se vuelca al llamado, y “la interpelación – la producción discursiva del sujeto social- tiene lugar en el intercambio por el cual el reconocimiento es ofrecido y aceptado” (Butler, 1990). A este respecto, Kielhofner cita un estudio de Scoth (1969) en que en un proceso de rehabilitación se invalida la comprensión que otorga la persona acerca de su vivencia de la discapacidad y se le incita a reemplazarla por una comprensión “más aceptable” en términos de su terapeuta, reemplazándola por una definición oficial y profesional (Kielhofner, 2006), ofreciendo así un llamado, una interpelación a una determinada forma de ser sujeto discapacitado.

Sin embargo, “aún cuando se trata de un poder que es ejercido sobre el sujeto, el sometimiento es al mismo tiempo un poder asumido por el sujeto, y esa asunción constituye el instrumento de su devenir” (Butler, 1990), permitiendo excederse y dando la posibilidad de potencia, de generar cambio, de generar otras posibilidades. En este sentido, Centeno (2008) señala que ser “activista” dentro del Movimiento de Vida Independiente le permite otra posibilidad de subjetivarse luego de sus experiencias en rehabilitación, en las cuales los discursos disponibles lo situaban como enfermo, paciente o discapacitado. Esto permite comprender lo que Butler señala respecto a que “la potencia desborda el poder que lo habilita” (Butler, 1990), en la medida que lo que lo constituía como “un tipo” de sujeto discapacitado no siempre cumple con los propósitos del poder y lo desborda.

Considerando la dimensión performativa de la ocupación, a la Terapia Ocupacional le cabe una especial responsabilidad respecto del análisis de los procesos de subjetivación

presentes en las intervenciones de salud ocupacional, dada su dimensión performativa. Ya que, por ejemplo, la ficción ocupacional al ser proyectada sobre cuerpos y haceres “perfectos/normativos”, limitará las posibilidades de aportar comprensiones desde la dignidad de todos y cada unas de las personas y comunidades.

En este apartado hemos dado respuestas a las formas de Gubernamentalidad y subjetivación en la Terapia Ocupacional por medio de las disciplinas y la dimensión performativa de la ocupación. A continuación se señalarán algunas tensiones presentes en la práctica “performativa” en Terapia Ocupacional que complican las relaciones entre interventores e intervenidos. Ellas tienen correspondencia con las relaciones basadas desde la independencia versus la autonomía, desde la enfermedad versus la ocupación, y también la que se basa en el paciente versus cliente, además de los ejes transversales que cruzan estas intervenciones.

## **5.2.2. Tensiones en torno al sujeto interventor e intervenido en Terapia Ocupacional**

Las formas de subjetivación y Gubernamentalidad presentes en la Terapia Ocupacional, como ya se ha señalado, tienen que ver con las disciplinas y la dimensión performativa de la ocupación y son puestas en tensión en la relación entre el sujeto interventor y el sujeto intervenido desde diversos aspectos que se han recogido a partir del trabajo de campo.

Desde una aproximación genealógica, en el marco teórico hemos desarrollado tres figuraciones para pensar al sujeto de intervención de la Terapia Ocupacional: el sujeto moral, el sujeto fragmentado y el sujeto activo. Como señala Aguirre (2010), “la figuración tiene un gran potencial universalizante, pero también una gran potencia política, que retomada desde algunas prácticas feministas, al complejizar los matices políticos o llevarla a forma contraria, este tipo de figura intenta cambiar las formas de algunas narraciones y representaciones actuales, por lo que la figuración puede ser también un quehacer político”(Aguirre, 2010). En este sentido, repensar la historia desde la cual se presentan las dinámicas de holismo – reduccionismo y holismo, por una coexistencia de formas de intervención, tiene el sentido político de pensar nuestro haceres y buscar formas más reflexivas y centradas desde las personas con quienes articulamos nuestros saberes.

Aquí, parece útil dialogar la propuesta de las figuraciones desarrolladas en el marco teórico, respecto de la coexistencia del sujeto moral, fragmentado y activo en la práctica de la Terapia Ocupacional con las tensiones que se identifican en la relación interventor e intervenido. Ello, ya que estas figuras buscan complejizar la mirada en torno a la subjetivación del “otro” sujeto de intervención, y su consideración y coexistencia permiten comprender algunas de las tensiones que se presentan en la práctica de la Terapia Ocupacional en contextos de intervención como el hospitalario, el comunitario, o desde el Movimiento de Vida Independiente, pro-derechos de las personas con diversidad funcional.

A continuación se presentan algunas de las tensiones que se dan entre interventor e intervenido, entendiendo que no es posible la construcción de una subjetividad sin la otra, ya que ambas se actualizan y se re-construyen en la relación. A este respecto, French y Swain (2001) señalan que “la relación no puede ser entendida sin hacer referencia al desarrollo histórico y social de las profesiones, los elementos estructurales, particularmente la naturaleza jerárquica de las profesiones; la relación entre el Estado, los profesionales y las personas con discapacidad; la relación entre los diferentes grupos profesionales; y las ideologías y discursos que sustentan el profesionalismo y las relaciones profesional-persona con discapacidad” (French & Swain, 2001). Por ello se considera relevante ahondar algunos aspectos que tensionan la relación interventor e intervenido.

Se ha generado este apartado ya que una vez que se ha dado respuesta a las formas de Gubernamentalidad y subjetivación presentes en la Terapia Ocupacional, existían en los registros del diario de campo y las narrativas aspectos que se llamarán *en construcción* y *en debate en la práctica profesional*, que llevan a identificar tensiones que podrían coexistir en una misma experiencia relatada o vivenciada, y que por lo mismo daban riqueza y complejidad a las formas de Gubernamentalidad y subjetivación.

Estas tensiones se dan en la puesta en acción de la dimensión performativa de la ocupación en Terapia Ocupacional y al destacar cómo se generan efectos sobre la subjetividad del interventor e intervenido. Es así como por medio del trabajo de campo que se evidenciaron tensiones que dinamizan estas relaciones, y demuestra lo que se abordará más adelante como debilidad epistémica<sup>141</sup>, ya que al trabajar desde estas tensiones, en muchos casos sin claridad de sus significados e implicancias, se remite a una intervención escasamente crítica.

Se considera que pensar nuestra intervención desde la independencia o la autonomía, desde el enfoque de la enfermedad o la ocupación, o desde el foco de intervención del cliente o el paciente, además de los ejes transversales que cruzan y complejizan la intervención, son

---

<sup>141</sup> Ver 5.3.- Hacia una epistemología para la Terapia Ocupacional.



aspectos que tensionan y enriquecen la comprensión de las formas de subjetivación y Gubernamentalidad en la Terapia Ocupacional.

## **Independencia versus autonomía**

*Centeno señala que, como “simplemente, era “tetraplégico alto” y los “tetraplégicos altos” no podíamos hacer nada por nosotros mismos, de ahí se infería automáticamente que tampoco teníamos porqué poder decidir por nosotros mismos” (Centeno, 2008).*

*“Es importante considerar que cuando la diversidad funcional es adquirida, hay un momento de cambio, y una de las cosas más terribles es que después del cambio asumes de manera muy rápida que la gente tome las decisiones por ti, entonces en ese momento inicial es muy importante que se te considere como protagonista de lo que tienes o no tienes que hacer, para ayudarte a salir de esta dinámica en la que tú no tomas decisiones y en la que siempre hay alguien que sabe más que tú y decide por ti” (Centeno, 2008).*

Socialmente es habitual equiparar la independencia a la autonomía (DC, 74), valorando mayoritariamente a las personas por su capacidad de hacer por sí mismas, por sobre la capacidad de decidir por sí mismas. A continuación se revisará cómo estas comprensiones tensionan las relaciones en Terapia Ocupacional. Se comenzará por una revisión conceptual básica, y a partir de allí se conectará con el trabajo de campo, narrativas y otros aportes teóricos para ver cómo se articulan en la práctica profesional. Para ello se recurrirá a tres ejemplos en los que es posible observar esta tensión, la práctica en el ámbito hospitalario, la atención a las personas que sus habilidades cognitivas han sido consideradas deficitarias, y la asistencia personal.

Respecto de las definiciones disponibles de independencia y autonomía, la Real Academia de la Lengua Española define la independencia como la cualidad o condición de independiente; o la libertad, especialmente la de un Estado que no es tributario ni depende de otro o como entereza y como firmeza de carácter (Real Academia de la Lengua Española, no informab). Y define por autonomía a la potestad que dentro de un Estado tienen municipios, provincias, regiones u otras entidades, para regirse mediante normas y órganos de gobierno propios o la condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie y como tiempo máximo que puede funcionar un aparato sin repostar (Real Academia de la Lengua Española, no informaa). Como se puede ver, la idea de no dependencia puede ser un punto en común, sin embargo autonomía apunta también a autogobernarse.

Etimológicamente, independencia viene del latín *dependere* o colgarse de algo. Está formada por el prefijo **de**, que significa de arriba hacia abajo y el verbo **pendere** que significa colgar. El prefijo **in** señala negación. Independencia aludiría a no depender de algo o alguien que está arriba o es superior en algún sentido. Por su parte, autonomía es una palabra griega que significa ley propia, capacidad de otorgarse la ley a uno mismo; atendiendo a su etimología de **autos** como uno mismo y **nomos** como ley. Consiste en tener la ley en uno mismo, o más precisamente aún, ser uno mismo su ley (No informa, 2007). El recurrir a la etimología orienta para comprender que ambas palabras, independencia y autonomía, apuntan a la idea de no depender, sin embargo autonomía refuerza la idea de ley propia y autogobierno.

A la luz de estas definiciones, comprenderemos para esta investigación, la independencia como *el hacer cosas por sí mismo sin ayuda de terceros*, y por autonomía a “ un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona (...) *que se apoya en la imagen implícita de una persona moralmente libre*” (Palacios & Romañach, 2007), lo que no tiene relación con el nivel de asistencia que se requiera para el desarrollo de las actividades cotidianas, sino que estaría centrado en la capacidad de decidir por sí mismo.

Respecto de estos conceptos, Moratinos señala en su narrativa que “cuando comenzamos como profesión nos orientamos para trabajar con discapacitados y nos enfocamos en la independencia, y muchos terapeutas y otros profesionales confunden hoy lo que es la independencia de lo que es la autonomía, centrándose sólo en la independencia” (Moratinos, 2008).

También Méndez señala en su narrativa que nuestra práctica se orienta a lograr la autonomía de la persona, entendida como la capacidad para tomar decisiones, incluido cuando independiente se quiere ser, que significa la capacidad para hacer las actividades por sí mismo. Sin embargo, ella evidencia una tensión al priorizar la intervención entre el objetivo del equipo médico hacia la independencia y el que la persona decidiera cómo hacerlo. Así prima independencia por sobre autonomía, para luego “poco a poco (las personas) comenzaran a tomar decisiones respecto de su vivienda, los tipos de adaptaciones que más le convenían, hasta si se cambiaba de vivienda, de trabajo etc., es decir, sobre el planteamiento futuro” (Méndez, 2008). Esta reflexión refleja claramente la tensión entre independencia y autonomía que las terapeutas ocupacionales negocian cotidianamente en el contexto sanitario al considerar la dimensión ocupacional de las personas.

A su vez, Vidaña señala en su narrativa que en el Hospital de Día donde se desempeña, “no se trabaja (...) con una distinción entre los conceptos de independencia y autonomía, se pone el acento en la funcionalidad o se equiparan” (Vidaña, 2008). A partir de estas narrativas y el trabajo de campo, se considera que la equiparación entre independencia y autonomía que se da cotidianamente, se refleja en la práctica profesional de las terapeutas ocupacionales. Respecto de esto, Magnus (1999) señala que de hecho cuando los profesionales y las personas hablan de independencia, no están hablando de las mismas cosas. Por su parte, los profesionales tienden a definir la independencia en términos de actividades de autocuidado y esto es medido respecto a las habilidades en el performance de estas actividades. En cambio cuando las personas con discapacidad definen la independencia, la entienden como la habilidad para estar en control y tomar decisiones acerca de su vida (Magnus, 1999).

A su vez, es de interés analizar cómo las tecnologías evaluativas asociadas a la discapacidad han buscado “medido” y “normalizado” los parámetros por los cuales las personas deben funcionar para ser socialmente consideradas independientes. De hecho, las escalas, ampliamente utilizadas para la evaluación de la incapacidad funcional en las actividades de la vida diaria por diversos profesionales del ámbito de la rehabilitación, como son el Índice de Barthel, el Índice de Katz, o el Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia (Gobierno Español, 2007), apuntan a una comprensión de la independencia en términos de capacidad para hacer las actividades de autocuidado por sí mismos, aspecto que se definirá como un visión parcial de lo que comprendemos por independencia o autonomía física (Palacios & Romañach, 2007). Sin embargo, estas evaluaciones muchas veces comprometen y tienen fuertes implicancias respecto de la toma de decisiones de las personas, o sea sobre su autonomía.

Según Magnus (1999), la independencia no está unida a hacer cosas sólo o sin ayuda, sino a la obtención de la asistencia cuando uno la requiere. Por lo tanto, la independencia es considerada un proceso mental en el que no es relevante tener un cuerpo “normal”. Los argumentos que sobre enfatizan en la independencia física como la independencia real, restringen la libertad. La independencia debe ampliarse desde los logros físicos a la toma de decisiones psicosociológica (Magnus, 1999), aspecto que en esta tesis se ha denominado como autonomía.

A este respecto, Palacios y Romanach (2007) señalan que “muchas de las mujeres y hombres que han perdido su autonomía física *-entendida en esta tesis como independencia<sup>142</sup>* - no han perdido su autonomía moral y mantienen intacta su capacidad de decisión, incluso cuando no pueden hablar o no pueden mover ninguno de sus miembros. Sin embargo, el empeño en rehabilitar esa falta de autonomía física ha traído consigo la cesión de la voluntad del individuo en beneficio de otros que le decían lo que tenía que hacer para llegar a ser «normal». Esta cesión tiene como consecuencia la

---

<sup>142</sup> Texto agregado por la autora de la tesis doctoral.

institucionalización de mujeres y hombres con plena autonomía moral, en virtud de su falta de autonomía física<sup>143</sup>” (Palacios & Romañach, 2007).

Complementando estas implicancias, Kielhofner (2006) señala que “la idea de la independencia que se abrió paso en la bibliografía sobre rehabilitación acarreó un trasfondo según el que la dependencia es un estado indeseable del ser humano que por un lado reduce la dignidad del individuo y todavía más importante, crea una carga para los demás”(Kielhofner, 2006). Como consecuencia se reforzó la imagen de la persona discapacitada como poseedora de limitaciones que le evitan ser autosuficiente (a nivel de autocuidado y capacidad laboral) e implícitamente cuestionando su capacidad para tomar decisiones, volcando el proceso de rehabilitación a maximizar las habilidades de las personas para lograr estándares sociales de productividad.

Esta situación la vincularemos con la figuración del “sujeto activo” de la Terapia Ocupacional<sup>144</sup> desarrollada en el marco teórico, ya que el abordaje desde la independencia (física) releva la responsabilidad de la persona en autogestionarse y recuperar el máximo de sus destrezas, invisibilizando las condiciones contextuales relacionadas con su historia y contexto. Es así como puede ocurrir que al no lograr el rendimiento esperado, la responsabilidad sea atribuida principalmente a la persona(Rose, 1996), como señala Centeno (2008) al indicar que comentarios como que él no se había esforzado lo suficiente eran demoledores.

Así, este sujeto gestado en el pensamiento moderno que se ha desarrollado en estrecha conexión con la idea de racionalidad científica y de libertad, en donde “la iniciativa y la autonomía individual, el extraordinario ingenio desarrollado en torno al conocimiento y dominio de la naturaleza, la conciencia de los derechos individuales y del poder de los individuos asociados, la confianza, por último en el derecho y el poder de interpretar las escrituras sin la mediación de la Iglesia, van formando, de múltiples modos, la idea de que *las personas*<sup>145</sup> son en esencia libres, y de que todo lo que se encuentra en el mundo

---

<sup>143</sup> En esta tesis entendida como independencia.

<sup>144</sup> Ver 2.3.3.- Sujeto ocupacional activo.

<sup>145</sup> Texto modificado de “los hombres” a “las personas”.

humano ha sido producido, y puede ser modificado, por su propia voluntad”(Pérez, 1996/2009). Enfatizando en el individuo su capacidad de autogestión y responsabilidad personal.

Dado el carácter performativo de las ocupaciones, como se ha señalado anteriormente<sup>146</sup>, el relevar la independencia o autonomía física por sobre la autonomía (moral), refuerza un hacer deficitario, que bajo los cánones socioculturales del hacer por sí mismo, retroalimenta las formas de subjetivación mayoritariamente disponibles que apuntan a una menor valoración y a una asociación de la discapacidad como una incapacidad de autogobernarse. Ya que “el papel de impedido significa una pérdida de “toda la condición humana” y “no exige el esfuerzo de cooperar con el tratamiento médico ni de intentar recuperar la propia salud”, sin embargo “el precio es una especie de ciudadanía de segunda clase” (Oliver, 1998). Por lo tanto, es de vital importancia considerar los efectos de Gubernamentalidad y subjetivación que conlleva nuestra práctica profesional, que al basarse en la independencia (física) por sobre el respeto por la autonomía de las personas, genera efectos de subjetivación que discapacitan.

A continuación destacamos tres instancias en donde la tensión entre una práctica desde la independencia (física) y/o la autonomía se ven reflejadas. La primera de ellas tiene relación con el entrenamiento al proceso de ser independiente en las actividades cotidianas en el contexto hospitalario, el cual se ve dificultado por las dinámicas existentes que se orientan al “hacer por”. En este sentido, Poca señala en su narrativa que “aprendí -entre las muchas cosas que no sabía porqué hacía- a ser independiente... Me aseo, como sola y manejo la silla... en mí funcionaron por los pelos las enseñanzas sobre el autocuidado... por los pelos, digo, porque la lucha constante que tenía que mantener Terapia Ocupacional con el desastroso servicio de enfermería, no permitía apenas personalizar la asistencia debidamente...” (Poca, 2007). A su vez, Vidaña señala que “en la cultura hospitalaria que nos encontramos, quien decide si una persona se levanta de la cama o va al lavabo (baño) es la auxiliar o la enfermera, y en parte interesa que sea así, sino se tendría un problema con la planificación de las actividades. Finalmente es un entorno que no potencia la toma de

---

<sup>146</sup> Ver en 5.2.1 Ocupación performativa de subjetividad.

decisiones y la autonomía y vuelve a las personas muy pasivas. Ella se pregunta, ¿cuál es la justa medida entre que necesitas un periodo en que se hagan cargo de ti y cuando debes empezar a valerte por ti mismo?” (Vidaña, 2008).

En el contexto hospitalario se ponen en tensión claramente las demandas hacia la independencia y la autonomía, lo que sin duda requiere de una comprensión y reflexión de los modelos que utilizan los equipos en sus prácticas diarias. Y también demanda de la Terapia Ocupacional un posicionamiento que apoye a la persona justamente en esos primeros momentos de cambio frente a una enfermedad, para tener la posibilidad de subjetivarse activo, autónomo e históricamente frente a las demandas ambientales hospitalarias que obvian muchas veces estos aspectos.

La segunda instancia en dónde es puesta en tensión la independencia con la autonomía tiene que ver con las personas cuyas capacidades cognitivas se ven comprometidas. En este sentido, Moratinos señala en su narrativa que “sin duda hay personas que no cuentan con las habilidades cognitivas para tomar sus propias decisiones, pero el terapeuta debiera promover la autonomía de la persona según su capacidad y seguramente tendrá que haber alguien en su familia que decida muchas cosas por la persona, pero se le ha de respetar su capacidad para optar siempre” (Moratinos, 2008). A su vez, Guzmán señala que “lo más difícil (para el equipo) fue entender la participación del usuario (del ámbito de la salud mental), porque ¿cómo una persona que está *loca* va a decidir qué hacer?. La salud mental es un estado y no se está psicótico las 24 horas, la persona tiene derecho a decidir” (Guzmán, 2008).

Vemos cómo las terapeutas ocupacionales pueden ser agentes para el respeto de los derechos humanos de las personas en situaciones con compromiso cognitivo, que pudieran justificar un decidir por el otro. Las terapeutas ocupacionales debemos trabajar con los equipos para relevar los derechos de las personas. Así la intervención no se basa en la limitación, sino que se centra en la persona, en su contexto y su historia.

La tercera y última situación que tensiona la independencia con respecto a la autonomía en nuestra investigación tiene que ver con la gestión de la asistencia personal. Se entiende por asistencia personal como un servicio de apoyo a la vida independiente que se caracteriza por permitir a las personas discriminadas por cualquier tipo de diversidad funcional, asumir tanta responsabilidad y control como deseen sobre los apoyos que estimen necesarios para su emancipación, dando soluciones personalizadas de apoyo a la vida independiente (...), garantizando (...) así la igualdad de oportunidades y la ausencia de discriminación en la sociedad, para ejercer el derecho humano a la vida independiente y a la plena participación social (Blanco, Centeno, Fernández, Rodríguez - Picavea, & Romañach, 2009).

A este respecto, Nadia, activista del Movimiento de Vida Independiente, en su experiencia de ser quién gestiona su asistencia personal, comentaba que a ella le costaba decir “yo hice la comida”, cuando ella le había solicitado a su asistente personal (AP) que le cocinara. Sin embargo, era más fácil decirlo cuando ella le daba la receta por primera vez, pero una vez que su AP lo aprendía ya era más difícil apropiarse de ese hacer. (DC, 119). A su vez, en mi experiencia de trabajo como terapeuta ocupacional y asistente personal de Naya muchas veces me escuchaba señalando que lo que hacíamos era una co-autoría (DC, 73-74), pero también sentía la necesidad de que se requería devolver la autoría, ya que la decisión de ese hacer había sido de ella, yo sólo asistía sus decisiones.

En estos ejemplos es puesta en tensión la autonomía y la independencia respecto a la “autoría de estos haceres”, ya que al ser una ocupación decidida por uno y asistida por otro, tensiona la comprensión del hacer por sí mismo y sin apoyo (independencia), con la capacidad de toma de decisiones (autonomía).

La figura de la asistencia personal es muy útil para pensar posibilidades que descentren la relación del terapeuta ocupacional y la persona, más allá de la búsqueda de la independencia y la autonomía. Permite pensar la práctica profesional desde la noción de interdependencia, aspecto que se desarrollará a continuación en la propuesta epistemológica para la Terapia Ocupacional.



Se han revisado las diferentes tensiones que se expresan en torno a las figuraciones de sujetos que cohabitan en la práctica de la Terapia Ocupacional desde la independencia física y la autonomía. A continuación se presentan las tensiones entre interventor e intervenido respecto de trabajar enfocados desde la enfermedad o desde la ocupación.

## Enfermedad versus ocupación

*“Recuerdo a un chaval de 30 años con una tetraplejia que no necesitaba respirador, pero sin movilidad de cuello para abajo, era senegalés y manejaba la silla eléctrica con la cabeza. Había estado en un hospital especializado en lesiones medulares antes de venir aquí. Tenía a su esposa e hijo en Senegal y él tuvo el accidente en España, no conocía a su hijo y no podía traer a su mujer a España, ya que no podía mantenerla. Con él trabajé en base a sus intereses y roles, ya que mejora funcional no iba a tener. Estuvimos haciendo clases de catalán y de español, lo acompañé a sitios para ver adaptaciones para móvil (celular) y ordenador, fuimos al banco para ver sus cuentas, y valoramos en la actividad si estaba adaptado o no, y quedamos con el del banco que le abriría la puerta cada vez que viniera. Estábamos en ello, cuando lo acogieron en una residencia, entonces hice un informe muy completo de los roles, de las ayudas técnicas que le significaba tener comunicación con su mujer y su hijo. Luego de un tiempo, le llamé y me dijo que no hacía nada de catalán, que no tenía ninguna ayuda técnica y apenas se le cubrían las necesidades básicas. Fue una experiencia muy interesante pero de un desenlace bastante frustrante, quizás a su residencia va un TO dos horas a la semana a cantar el bingo y ya está” (Vidaña, 2008)<sup>147</sup>.*

---

<sup>147</sup> Los terapeutas ocupacionales tenemos muchas historias con finales tristes que evidencian la incongruencia de la práctica en el contexto hospitalario. Guzmán señala al respecto que: *“recuerdo otra experiencia en salud mental en que había una mujer con tres diagnósticos de salud mental y una vida muy dura. Con la auxiliar estuvimos unos 8 meses intentando llegar a ella, cada tarde a las 15:30 me pasaba a dejarle un café, muchas veces me bebía el mío y tiraba el suyo, hasta que poco a poco se fue generando una relación. El equipo nos decía que no íbamos a conseguir nada, pero con el tiempo el primer taller que se organizó llevado por usuarios fue el de artesanía que montó ella. Era muy capaz, un buen nivel cultural, pero necesitaba un ambiente que le diera los apoyos necesarios. Al cabo de tres años, ella ya había cumplido los tiempos de*

Una práctica centrada en la enfermedad se ve favorecida por el contexto clínico – hospitalario en el que habita la Terapia Ocupacional, sin embargo se puede ver cómo en el mismo lugar, un mismo terapeuta en ocasiones desafía el contexto e implementa una perspectiva ocupacional y comunitaria, o en otros casos limita su práctica a la enfermedad, tensión que sitúa la intervención desde la ocupación o desde la enfermedad.

Particularmente la intervención desde la enfermedad demanda al sujeto ocupacional fragmentado, ya que interviene desde la especialización y lo ocupacional se hace presente en la intervención en tanto es “funcional” a las necesidades que le demanda la enfermedad. A continuación se verán aspectos de la intervención desde la enfermedad que tienen relación con la homogenización, la primacía del diagnóstico y los sujetos fragmentados, en la tensión del intervenir desde la enfermedad o la ocupación.

La práctica centrada en la enfermedad *homogeniza* a las personas en base a sus diagnósticos, más que por sus vínculos o historias de vida (DC, 20, 52). A este respecto, Vidaña señala en su narrativa que “hay ocasiones, como las actividades grupales, en que todo el mundo hace lo mismo, pero se le ha enseñado al equipo a respetar si la persona no quiere hacer la actividad, porque al principio se intentaba convencer a todo el mundo” (Vidaña, 2008). Esto impacta a la Terapia Ocupacional, que puede prescribir actividades homogéneas por diagnósticos, más que orientada por las personas y sus motivaciones al hacer.

---

*estancia, pero estaba bien en la unidad, se incorporó un nuevo psiquiatra que comenzó a trabajar con ella desde una perspectiva psicoanalítica que removía mucho sus situaciones conflictivas, finalmente se reagudizó, estuvo 6 meses en agudos, posteriormente quiso regresar al dispositivo y no se lo permitieron. Empezó a ir mal en muchas áreas y tuvo un final muy trágico. Esta fue una experiencia que nos mostró las dos caras de la moneda de nuestra intervención. Esto te hace pensar en las limitaciones del sistema y que no podemos ser profesionales pasivos, ya que es el sistema el que se debe adaptar a las personas y no a la inversa, por lo tanto tenemos que fomentar fórmulas que se adapten a las difíciles realidades de las personas” (Guzmán, 2008).*

*“Simplemente no había habido ningún diálogo acerca de lo que quería o no hacer, los terapeutas leían el informe médico, el diagnóstico tal, el ejercicio tal, sería bueno evitar acciones tan automáticas, porque son una pérdida de tiempo, tanto para el usuario como para el profesional que se dedica diariamente a esto y ha de ser muy frustrante, me imagino” (Centeno, 2008).*

La *homogenización de la intervención* promueve la búsqueda de la “pureza” necesaria del diagnóstico para definir la intervención (DC, 76), volviéndose así un criterio de inclusión/exclusión en los programas de atención. Esto es especialmente complejo cuando esta práctica se traslada a la intervención psicosocial comunitaria, generando “clasificaciones ficticias”, muy poco sostenibles en ámbitos donde lo que reúne a la gente son los vínculos y las relaciones sociales (DC, 75-76) y no sus diagnósticos.

Respecto de este punto, en el trabajo de campo, como asesora de una asociación de apoyo a personas con epilepsia, en una reunión técnica se debatió respecto de los criterios de inclusión, dado que existían personas que no sólo tenían epilepsia (epilepsia y sd de down, por ejemplo). Había posturas respecto de la “pureza diagnóstica” necesaria para la intervención e inclusión en las actividades de la asociación, lo que era muy complejo de sostener, en una instancia que se generaba para el apoyo y la integración social de las personas. Por lo tanto, el trabajar desde la enfermedad puede generar por parte del profesional el buscar el sujeto ideal de intervención, que se adecue a sus expectativas y se acople a los criterios diagnósticos.

Respecto de la intervención desde la enfermedad, Moratinos señala en su narrativa una experiencia acerca de la primacía del diagnóstico versus la ocupación en su trabajo con personas institucionalizadas. Cuando comenzó a trabajar: “en el hospital las personas dormían en dormitorios de 18 personas y no contaban con espacios personales, por ejemplo, tenían ropa de uso común, usaban ropa gris, marcada con p1, p2, p3 según la planta y andaban con zapatillas de andar por casa” (Moratinos, 2008). La clasificación de las plantas usualmente se ha asignado por nivel de funcionamiento y/o tipo de patología, y la persona pasa a ser secundaria en este tipo de clasificaciones.

A su vez, se evidenció que en el contexto clínico-hospitalario la Terapia Ocupacional es demandada a centrarse en la enfermedad por sobre la perspectiva ocupacional. Por ejemplo, cuando las estudiantes comienzan sus prácticas profesionales, se refieren a las personas no por sus nombres sino por sus diagnósticos (DC: 18, 19, 30), lo que se considera como un efecto del enfoque médico en el cual se insertan, donde se relevan los aspectos clínicos por sobre la narrativa de las personas. Así, cuando el interventor centra su intervención desde la enfermedad por sobre la persona, lo que prima es el diagnóstico por encima de otros criterios de intervención como edad, proyecto de vida y/o formación (Centeno, 2008).

*“Además, en psiquiatría sueles perder la noción del tiempo y al cabo de tres años ves que la gente no participa y lo refieres a su patología y sus síntomas (apatía, desmotivación) pero muy posiblemente se ha cronificado el dinamismo del programa, ¿qué ha pasado con las nuevas incorporaciones?, ¿con los cambios en las personas? Debemos ir evaluando y no hacer programas estándares iguales para todas las personas” (Guzmán, 2008).*

En este sentido, Guzmán señala que la tendencia desde el modelo médico es orientar el tratamiento desde la patología y para nuestra práctica esto es un elemento más del razonamiento clínico. Guzmán señala que esta situación nos ha llevado, inconscientemente, a centrar nuestra intervención desde la limitación y no desde el potencial de las personas. De esta manera el estudiante no entiende porqué se ha de hacer una narrativa o hacer una autoevaluación, ya que si trabajas desde la patología sólo necesitarás pautas que te den datos objetivos (Guzmán, 2008).

Cuando la enfermedad pesa por sobre la persona, ocurren situaciones como las que señala Guzmán: “en la institución la etiqueta de crónico pesa mucho, al usuario se le ha dado un “vale” la primera vez que ingresa y si agota los tres ingresos pasa a esta categoría. Tiene una connotación despectiva de que la persona no puede hacer nada, lo que determina que las prioridades asistenciales se dirijan a las personas que están consideradas como agudos” (Guzmán, 2008).

A este respecto, Centeno señala cómo la comprensión de la discapacidad centrada en su persona y en la enfermedad le había hecho comprenderse a sí mismo (DC, 64, 65): “el discurso de ser una persona con problemas físicos una situación personal duradera y donde había elementos sociales para intentar ayudarme, pero con limitaciones. Mi diagnóstico me limitaba y como había abandonado la silla manual muy pronto, ¿que más quiero?, esta autoimagen la había tenido por muchos años” (Centeno, 2008).

La intervención centrada desde la enfermedad articula con la perspectiva del sujeto fragmentado como foco de su intervención<sup>148</sup>, generando una subjetividad pasiva, receptora de asistencia, que moraliza en el sentido de que por el bien de uno se llevan a cabo ciertas prácticas que exceden el nivel médico y pasan a ser prescripciones de formas de vida que impactan necesariamente en la dimensión ocupacional de las personas, conformando a un sujeto ocupacional moral<sup>149</sup>. Las expectativas se ajustan, los deseos se acomodan, el cuerpo se vuelve dócil, se gubernamentaliza y subjetiva el espacio de intervención.

*“Suponiendo que cada una de las personas que estábamos allí tuviera un oficio, muchas tuvieron que tragarse la amarga memoria rota de su pasado y aprender a ser sólo enfermos” (Poca, 2007).*

Por medio de la narrativa de Poca se puede entender que el centrar la intervención desde la enfermedad, permite un nivel de intervención médica en donde la gravedad y la edad pueden ser factores al priorizar una intervención quirúrgica. Sin embargo, cada persona desempeña ocupaciones hasta el último día de su vida, por lo tanto los criterios desde la enfermedad no pueden ser los únicos a priorizar en nuestra práctica.

A su vez, la práctica centrada en la enfermedad es puesta en tensión cuando se prioriza en la perspectiva ocupacional. Como señala Guzmán (2008), “ésta se basa en las

---

<sup>148</sup> Ver 2.3.2 Sujeto ocupacional fragmentado.

<sup>149</sup> Ver 2.3.1 Sujeto ocupacional moral.

potencialidades de la persona y no en su enfermedad”, y deberá respetar los intereses y deseos de la persona, su ficción ocupacional (Poca, 2007), negociando con los aspectos éticos, narrativos, pragmáticos y clínicos (Blesedell Crepeau, Cohn, & Boyt Schell, 2005), orientando la intervención en una perspectiva ocupacional. Sin duda, la participación es vital en este proceso, sin embargo existe una gran variabilidad en cuanto a la participación de las personas en los procesos de intervención (DC, 42). A su vez, se ha de velar por que el centrarse en la persona no limite una práctica compleja, que debe considerar los contextos de las personas y la proyección ocupacional (ficción ocupacional) más allá de la intervención directa (DC, 15, 32).

Es así como se podría pensar que las terapeutas ocupacionales trabajan desde una perspectiva ocupacional y desde la perspectiva de la enfermedad, pudiendo ambos coexistir en sus trabajos, donde a momentos prime una sobre la otra. Sin embargo, esto conlleva situaciones de inequidad con las personas y conflictos en la identidad profesional ya que no es posible ejercer en todo su significado (DC, 108) lo que entendemos por Terapia Ocupacional.

Para que una práctica desde la ocupación prospere se requiere de ciertas condicionantes ambientales, que como señala Méndez juegan en contra de la Terapia Ocupacional, como son la protocolización de los tratamientos y el acortamiento de estos (DC, 42), pues ambas limitan las posibilidades de desarrollar un rol activo y una perspectiva ocupacional y comunitaria en la intervención. Sin embargo, Guzmán apunta a un uso estratégico de las políticas, al señalar que las estrategias de calidad, como formas de regulación institucional para optimizar los servicios a sus usuarios, pueden ser una forma para validar el rol del terapeuta ocupacional, “ya que es el proceso quién justifica la intervención que está dando respuesta a una necesidad determinada”<sup>150</sup> (Guzmán, 2008).

---

<sup>150</sup> Por ejemplo, señala que “para implementar este programa de calidad, el hospital cuenta con un director de calidad y comisiones de trabajo dónde los profesionales hemos participando en el diseño de los procesos. Por ejemplo, un indicador de evaluación que solicita el CatSalut (Servicio de Salud) es: “el seguimiento del paciente precisa de valoración de actividades de la vida diaria de manera periódica (cada 6 meses)”, y durante este tiempo tienes que pasar una escala y evaluar. El estándar solicitado es de un 80% de personas evaluadas, y para esto es necesario que como profesional le indiques a la empresa los recursos necesarios para cumplir con el estándar” (Guzmán, 2008). “Hemos logrado el compromiso de la Diputación de mantener los estándares de calidad, sino los profesionales no se implicarán en procesos de cambio” (Guzmán, 2008).

A continuación se presenta otra tensión presente entre sujetos interventores e intervenidos, que se da cuando la intervención se centra en “otro” pasivo o activo.

## **Pasivo versus activo**

*“Para la institución el usuario ideal es el paciente que no de problemas, que se ajuste a la normativa, que siga las prescripciones para mejorar su salud. Desde Terapia Ocupacional, el usuario ideal sería una persona que pueda reconocer sus objetivos, interesada, con experiencias ocupacionales diversas, de modo que te permita trabajar desde su historia personal a la consecución de nuevas metas” (Vidaña, 2008).*

En la propuesta señalada en el marco teórico acerca de la coexistencia de las figuraciones de sujeto en la intervención en Terapia Ocupacional, en ésta se generan tensiones como la de conceptualizar al otro sujeto de intervención como pasivo o activo. Este aspecto se relacionará mayormente con el sujeto ocupacional moral y el sujeto ocupacional activo.

A continuación, se presentan los grados de participación en la intervención como formas de configurarse pasivo o activo, como por ejemplo, desde el establecimiento de los objetivos de tratamiento y sus efectos en la subjetivación.

La visión desde un paciente (pasivo) se relacionará con el grado de participación en la toma de decisiones. A este respecto, Méndez señala en su narrativa que “la priorización del tratamiento se hacía en dos niveles. En un *primer nivel*, la definición de los objetivos de tratamiento orientados por el diagnóstico, la historia de la persona, sus necesidades, eran pre-definidos por el equipo y primaba fuertemente el desarrollo de habilidades. Y en un *segundo nivel*, en la elección de las actividades, se contaba con la participación de las personas” (Méndez, 2008). Este tipo de práctica, común en los equipos de salud, ayuda a la

configuración de una subjetividad – objeto de las acciones de otros, ya que se está excluido de las instancias de toma de decisión, definiendo acciones que se enmarcan en un saber experto y un bienestar del otro, lo que se entiende dentro de la figuración del sujeto ocupacional moral al cual se interviene por su bienestar desde un saber experto.

A este respecto, Centeno señala que “la terapeuta daba unas instrucciones y tú las seguías, mi participación era hacer lo que se me indicaba y no sabía en absoluto el objetivo de aquellas actividades, de hecho me divertía en aventurar hipótesis, pero poco más. A diferencia de la primera etapa inmediatamente después del accidente, en que me sentía motivado a hacer cosas porque iba consiguiendo habilidades útiles como escribir, tomar algo, en la segunda etapa era pura resignación” (Centeno, 2008).

El contexto, sin duda, determina muchas veces las posibilidades de participación. Como señala Moratinos, “en muchos casos el objetivo era definido por el terapeuta, además hay que considerar que la negociación muchas veces no se realizaba, porque la persona llevaba muchos años ingresada en un sistema que no promovía ese tipo de participación” (Moratinos, 2008), en referencia a su experiencia con personas institucionalizadas. Así, el establecimiento de los objetivos de tratamiento con la persona marca una gran diferencia en las posibilidades de subjetivarse pasivo o activo en la intervención. De hecho, la participación propuesta en instancias de Terapia Ocupacional en contextos que usualmente no lo han promovido, puede significar “un choque” como señala Moratinos en su narrativa respecto de las personas que “habían vivido años de una dinámica en la que ha venido todo marcado, por lo que les costaba adaptarse, ya que aquí teníamos distribuidos grupos para preparar el café, para hacer las compras, etc.” (Moratinos, 2008).

Sin duda, el contexto en el cual se está trabajando se suma a la promoción o limitación de la participación de la personas. A este respecto, Poca señala en su narrativa que en Terapia Ocupacional “me daban lo que necesitaba, eran maestras construyendo y si hubiera habido más tiempo, se hubiera hecho de manera más conjunta. Y muchísimo más eficaz” (Poca, 2007). (...) Ya que “cuando se hace todo tan rápido... finalmente no se hace, se alborota y nada más. Todo se resume en pérdida de tiempo, de energía, de dinero, de sentimientos...



los pacientes quedan ofendidos y *mal* tratados. Cada persona tiene una enfermedad *distinta* y los terapeutas tienen que tomarse el tiempo de conocer realmente a cada persona o “resto de lo que sea”, para explorar con ellas posibilidades y apoyarlas en olvidar la tristeza por el cuerpo perdido...” (Poca, 2007).

*“No se trata de darle una píldora a la persona enferma que al tragársela hará todo este proceso... Por desgracia, hace rato que eso ya no es posible... Necesitas tiempo para reconstruir. No se trata de que te proporcionen puzzles o jueguecitos inteligentes para llenarte el tiempo u ocuparte... A mí, por ejemplo, no me servían porque tenía que desarrollar precisión, musculatura fina y la tonicidad específica para escribir...- si te aplican cositas... los pacientes estamos heridos, muy hartos... con tal que te dejen en paz, haces lo que sea...” (Poca, 2007).*

Sin embargo, hay experiencias en que las personas inciden mayormente en su tratamiento dada su formación, motivación, habilidades, contexto y/o relación terapeuta – persona con diversidad funcional, lo que vuelve gratificante la intervención tanto para la persona como para la terapeuta ocupacional (Méndez, 2008). A este respecto, Poca señala en su narrativa que “no conocíamos los *objetivos* de las actividades. Eso es un error gravísimo, porque la persona se aburre muchísimo, está enferma y condenada... no entiende que lo que se busca... lo ve como una tontería... Yo supongo que todas las terapias utilizan las actividades *con un* sentido específico... aunque el paciente lo ignore... Confieso que yo descubrí el sentido de lo que hacía porque la terapeuta ocupacional me lo daba... Ésos fueron los escasos acordes concertados en un departamento donde reinaba el desorden, como en el hospital entero” (Poca, 2007).

En la experiencia de Poca, la posibilidad de acceder a un primer nivel de participación y toma decisiones reconfigura la experiencia en Terapia Ocupacional y le da sentido. Por su parte, Vidaña señala en su narrativa que “a nivel de objetivos de Terapia Ocupacional, me ayuda mucho que las personas me orienten, aunque creo que deberíamos dedicar más tiempo a explicarles el “porque” de sus tratamientos” (Vidaña, 2008). En esto es clave que

la terapia democratice los procesos, ajustando estas dinámicas a las instituciones, las personas y sus contextos.

Como hemos visto, la relación se tensiona respecto de los niveles de participación y las posibilidades de subjetivarse como activo o pasivo, especialmente cuando el contexto hospitalario valora las características de “paciente”, receptor de cuidados y su colaboración en “algunas” de las actividades que son funcionales a la dinámica de los servicios. Esto configura un tipo de participación que es aceptada y tolerada (Vidaña, 2008) en lo que se entenderá aquí como *el paciente independiente*, en donde la independencia se configura como un valor por sobre la autonomía de las personas.

*“Uno interioriza un discurso que focalizaba toda la responsabilidad de hacer cosas en ti, y si no lo lograba era culpa tuya. Esto no es un discurso que se transmitía sólo en TO, sino que era reforzado en fisioterapia y por los médicos. El discurso de la “autoresponsabilidad” estaba muy presente” (Centeno, 2008).*

Pero en Terapia Ocupacional también es demandada la participación de un segundo nivel, cuando se promueve que la persona se responsabilice de sus logros y de sus errores (Rose, 1996). En este sentido, Esther señala en su narrativa al comentar su experiencia en Terapia Ocupacional que le “ha enriquecido mucho y que creo que mi crecimiento personal ha sido muy grande. Me ha ayudado a ser yo misma y a no depender de nadie. Se respeta mi opinión, aunque crean que uno está equivocado. Y como aspectos negativos, no creo que haya algo negativo, si acaso el punto débil es mío más que de ellos, veo que tienen mucho interés y que soy yo la que tiene que mejorar un poquito” (Esther, 2010). Así, el buen sujeto de gobierno autogestiona sus desempeños diarios para ajustar su comportamiento y el terapeuta ocupacional es un asesor/tutor del proceso<sup>151</sup>.

---

<sup>151</sup> Esther señala en su narrativa: “Cada vez que converso con la TO ella me dice: “mira haz esto”, y de repente soy yo la que detiene el paso. La TO me hacía mucho hincapié en que empezara algo, el punto débil es el mío, yo creo que la que está fallando soy yo” (Esther, 2010).

Podemos constatar como la práctica profesional demanda a la construcción de sujetos ocupacionales morales, en los que su pasividad es entendida al ejercer -desde un saber- un bien para el otro, y a su vez también demanda a la constitución de sujetos ocupacionales activos, que se hagan responsables de sí mismos.

Una vez presentadas las tensiones entre el interventor e intervenido, desde la independencia y la autonomía, la enfermedad o la ocupación, y ser pasivo o activo, a continuación se presentan categorías que complejizan la intervención.

### **Ejes que complejizan la intervención: nivel socioeconómico, edad y género**

*“El trato que recibían los enfermos era enormemente diferente... debido a razones económicas, a funciones sociales privilegiadas. Por ejemplo, si una mujer era madre, daba lo mismo que hubiera quedado medio tonta y que no hablara, la cuestión era que fuera capaz de reconocer a sus hijos, salvar su función de madre... El resto de la persona no se consideraba. Las personas estaban -por supuesto, en el hospital público, aún se nota más el clasismo ...- condicionadas institucionalmente por el cumplimiento de una función social en la vida, y no, claro, por la diversidad... -emocional, funcional, etc., determinantes económicos que privilegian salvar una función en cada persona, usualmente su oficio, si, venturosamente lo tienen... y adiós a todo lo que fue posible....En mi caso, tuve suerte porque mi rol social estaba... sobredimensionado... al ser escritora y docente universitaria... eso facilitó mi proyección... mi función social era muy noble y generó expectativas de lo que aún podía lograr”. (Poca, 2007).*

*En su experiencia, el ser profesora de universidad... -fue una “gran suerte en la desgracia general (ya que) algo tenían que hacer conmigo” (Poca, 2007).*

Dentro de las tensiones presentes en la práctica interventiva, se puede ver cómo en ella se articulan diversas categorías que la complejizan, tales como son el género, nivel socioeconómico y la edad. A continuación se detallan algunos de los aspectos que nos permiten entender de una manera compleja nuestra intervención.

La perspectiva de género está presente en nuestra intervención, cuando en el trabajo de campo y las narrativas vemos que la intervención reproduce las dinámicas de género (DC, 17, 57). Por ejemplo, en deportes enfocados a hombres<sup>152</sup> (Guzmán, 2008), roles de cuidado dirigidos a mujeres (Moratinos, 2008; Centeno, 2008), niños -considerados más activos- a quienes se les asignan más actividades versus las niñas, consideradas pasivas (DC, 57).

También desde una perspectiva de nivel socioeconómico (DC, 8, 9, 50) se reproducen aspectos de la sociedad, como dar una respuesta más profesional a personas de mayor calificación (Méndez, 2008) o suponer que las personas mayores de nivel socio económico acomodado no querrán hacer nada, porque siempre se les ha hecho todo, o en adolescentes de nivel socio económico medio-bajo primar en su tiempo libre acciones de custodia por sobre formativas (DC, 8).

Respecto a la edad, es posible ver cómo se subentienden por ciclo vital ciertas características (DC, 17) por sobre las dinámicas culturales asociadas a estas caracterizaciones. Son aspectos que cruzan nuestra intervención y debemos tener una mirada crítica y de revisión continua sobre la reproducción de estas dinámicas de opresión social en nuestra práctica profesional.

---

<sup>152</sup> A su vez, Guzmán señala en su narrativa que “respecto a factores culturales, ciertamente reproducimos los roles de género, ya que hemos hecho propuestas muy sexistas (inconscientemente claro), como por ejemplo, el tema del deporte, muy desarrollado para hombres pero con pocas experiencias para mujeres. Por ello es necesario evaluar y corregir algunas cosas” (Guzmán, 2008).

Así, respecto de las condiciones materiales de posibilidad y también los prejuicios y valores sociales, el proceso de intervención no es equitativo con todas las personas que asisten a Terapia Ocupacional. En este sentido, Poca señala que “sin duda fue determinante que mi herramienta, la lecto-escritura, fuera un recurso accesible para una departamento de TO... no creo (que) un mecánico hubiese tenido las mismas posibilidades... de *hecho, no las tuvieron*, y por eso insisto tanto en esta cuestión... yo conté con recursos, no sólo materiales, sino también temporales... Lo decisivo es que te orienten en lo que puedes hacer... muchas veces tienes que empezar a reconstruir todo desde cero” (Poca, 2007).

Ante esto es necesario establecer una revisión crítica de la reproducción de las dinámicas de género, nivel socioeconómico y edad en la intervención, con el fin de comprender los efectos que tienen en la subjetividad de las personas, lo que se articula directamente con la dimensión política de la Terapia Ocupacional, aspecto que se abordará más adelante. A este respecto, Oliver (1998) señala que ejes como “la pobreza, la raza, el sexo y la edad son factores que intervienen en la producción de la discapacidad, pero nunca se reconoce el carácter fundamental de estos temas para la comprensión tanto teórica como experiencial de la discapacidad”(Oliver, 1998).

Para esta reflexión, nos es útil recurrir a la noción de interseccionalidad desarrollada por Crenshaw, con el fin de articular la experiencia y lucha que las mujeres de color enfrentaban frente al discurso feminista y antirracista. Por interseccionalidad<sup>153</sup> se entiende a la interacción entre género, raza y otras categorías de diferencia en las vidas individuales, prácticas sociales, instituciones, las ideologías culturales y los resultados de estas interacciones en términos de poder (Davis, 2008). Su consideración tiene relevancia tanto teórica como metodológica para la intervención en Terapia Ocupacional, dado que releva

---

<sup>153</sup> La interseccionalidad coincide con la perspectiva Foucaultiana de poder, entendida como un proceso dinámico, de deconstrucción de la normalidad y de las categorías homogenizantes, que permite encarnar la situacionalidad del saber (Davis, 2008).

la dimensión de poder articulada en la reproducción de estas categorías, como formas de gobierno y subjetivación, presentes en la práctica interventiva; y la reflexión sobre ellas hace posible el pensar otras formas de hacer, abriendo así espacio a la dimensión política cotidiana de nuestra práctica. Ya como señala Martínez (2006), “poner en cuestión la feminidad no es suficiente; debemos poner en cuestión la masculinidad, la heterosexualidad y también categorías como la raza, la clase, las identidades asociadas al consumo y al trabajo, a las llamadas “etapas del desarrollo”, etc.” (Martínez, 2006).

A continuación se presenta como desafío una epistemología para la Terapia Ocupacional, que permita redefinir las relaciones en torno a esta disciplina con el fin de reconstruir el concepto del “otro” en la intervención desde una noción de interdependencia, valorar el conocimiento de las personas con diversidad funcional respecto de las experiencias en torno a la Terapia Ocupacional, y posicionarla políticamente respecto de los derechos de las personas con diversidad funcional.

### **5.3. Hacia una epistemología para la Terapia Ocupacional**

El proponer una epistemología para la Terapia Ocupacional responde a la propuesta inicial de la investigación, que tras analizar las formas de subjetivación y Gubernamentalidad en la profesión -que sin duda llevan a una revisión de sus discursos y prácticas- no sólo se deconstruya, sino también se apunte a la construcción del “otro” en la intervención desde su dignidad y con la noción de interdependencia, valorando el conocimiento de las personas con diversidad funcional respecto de las experiencias en torno a la Terapia Ocupacional, además de posicionar políticamente la disciplina respecto de los derechos de las personas con diversidad funcional.

A partir del reconocimiento de la disciplina como parte de las formas de Gubernamentalidad y subjetivación en las sociedades modernas, e identificando que en ella existe una debilidad epistémica (Castro, 2007), es que se vuelve una necesidad y una oportunidad repensar el posicionamiento epistemológico de la disciplina en el contexto de emergencia de la Ciencia de la Ocupación. Es así como, a partir del trabajo de campo y las narrativas se propone una epistemología para la Terapia Ocupacional que considere como ejes la articulación compleja de saberes, la dignidad, la interdependencia y la dimensión ética, política y social de la Terapia Ocupacional, aspectos que se recogen a partir del diálogo con terapeutas ocupacionales y personas con diversidad funcional, y su interacción con el marco de los derechos humanos, el Movimiento Social de Vida Independiente y el modelo social de la discapacidad.

*“La visión de enfermos que se tiene de nosotros no nos permite participar, y cuando lo exigimos no tiene que ver con reclamar que uno tiene un conocimiento de cosas que no sabe. Considero que si uno no tiene conocimiento de algo, uno ha de ponerse en manos del experto. A mí no se me ocurre decirle a un neurólogo o cirujano por dónde me tiene que abrir el cerebro, porque no tengo ni idea, pero cuando no hablamos de un conocimiento puramente técnico y en el que tiene una especial importancia tu plan de vida, lo que te interesa, aquí es dónde ha de tener un papel la persona. Se ha de tener sentido común, no todo ha de ser de una manera ni de la otra. Si lo vemos aplicado a la Terapia Ocupacional, te puedo decir que si mi terapeuta ocupacional me dice que tengo que meter 200 bolitas en esa cajita y me explica porqué y para qué me puede ayudar, a lo mejor me convence y le veo un sentido. Pero si sólo estoy interesado en aprender a usar el ratón del ordenador que es lo que me apetece, ¿qué sentido tiene? Pienso que valdría la pena, antes de ponerse a hacer cosas hablar con la persona, dedicar tiempo, el que haga falta, para ver a dónde se quiere llegar” (Centeno, 2008).*

Se considera que ante el débil desarrollo epistémico que ha existido históricamente en la Terapia Ocupacional, se ha recurrido al estatus científico de las ciencias para fundamentar, por medio de la Ciencia de la Ocupación, el trabajo en la disciplina, lo que en sí mismo constituye un desarrollo coherente ante la situación actual de los saberes validados por

nuestra cultura. Sin embargo, este acercamiento a la ciencia no es suficiente para dar sustento a la profesión en sí misma, ya que se requiere una mirada crítica a la noción de ciencia a la que hasta ahora se ha recurrido, ya que ésta obvia el saber situado de las personas, el sentido común y la cotidianeidad, referentes indispensables para nuestra práctica.

Esto, porque el saber disciplinar se ha enmarcado en la racionalidad científica, en condiciones en que el conocimiento científico se erige como verdad única, ante lo cual Pérez (1996/2009) señala que “defender la razonabilidad común más clásica adquiere sentido político” (Pérez, 1996/2009). De hecho, es sensato afirmar que se deben articular saberes, pero esta posibilidad está coaptada desde la racionalidad científica en que está inmersa nuestra cultura.

En este sentido, Pérez (1996/2009) señala que “una defensa del sentido común no es algo trivial en la psicología, *lo que extenderemos a la Terapia Ocupacional, ya que*<sup>154</sup> se trata de una disciplina que se ha constituido gruesamente a espaldas, incluso, en contra del saber común. Un ámbito en que se pretende superar lo que los ciudadanos comunes dicen, cotidianamente, sobre sí mismos” (Pérez, 1996/2009). En este sentido, la articulación compleja de saberes expertos puede ser una herramienta epistemo-metodológica que sustente la articulación que algunas terapeutas ocupacionales cotidianamente hacen en su práctica, al relevar el saber de las personas y ponerlo en diálogo con el saber experto de los profesionales de la salud.

A continuación se caracterizan los aspectos referidos a la debilidad epistémica en la Terapia Ocupacional, para a partir de esta reflexión proponer los ejes de una propuesta epistemológica para la Terapia Ocupacional. Estos aspectos son la ambigüedad terminológica, la práctica fundamentada desde perspectivas funcionales y ocupacionales, y la coexistencia de paradigmas epistemológicos.

---

<sup>154</sup> Texto en cursiva se ha agregado por la autora para dar una mayor comprensión a la lectura de la cita.



En primer lugar, se considera que en la Terapia Ocupacional hay una ambigüedad terminológica que se traduce en prácticas de variada interpretación. Ello se refleja en la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación, entendidas en esta tesis como “Ocupacional Complex”, como un campo científico en construcción<sup>155</sup>. Al respecto, Moratinos señala en su narrativa que “en los tiempos que comencé mi trabajo, se entendía por actividad con propósito cuando se cumplía un objetivo terapéutico en la persona, que la persona le diera importancia y que se practicaba en los entornos naturales. El concepto de actividad significativa se comenzó a utilizar más adelante” (Moratinos, 2008). Sin embargo, en otros contextos “la actividad con propósito es la que cumple un objetivo y está definido sólo por la terapeuta ocupacional o el equipo médico”, como señala Guzmán (Guzmán, 2008).

La terminología ambigua también se puede identificar en las concepciones de independencia y autonomía, sus significados e implicancias, aspectos que hemos desarrollado anteriormente<sup>156</sup> como una de las tensiones entre el sujeto interventor e intervenido.

En segundo lugar, la debilidad epistemológica se ve reflejada cuando la práctica profesional se fundamenta sólo desde los marcos de referencia funcionales y pareciera no ser indispensable abordar una perspectiva ocupacional (DC, 34, 102). Esto se expresa en el establecimiento de objetivos de tratamiento (DC, 84) en los que se consideran aspectos funcionales por sobre los ocupacionales, lo que se relaciona con la tensión entre trabajar desde la enfermedad o la ocupación, aspecto que se desarrolló anteriormente<sup>157</sup>.

Ante esta debilidad epistémica, Pérez (1996) señala que los profesionales que comparten un paradigma, no comparten en realidad un conjunto de respuestas definidas y únicas, sino más bien, un conjunto de problemas que se consideran relevantes y en torno a los que vale la pena investigar. Siendo lo común discutir, la eficacia de la práctica terapéutica más que

---

<sup>155</sup> Aspecto que se ha desarrollado en el capítulo 2: Ocupacional Complex: el perfeccionamiento de una forma de Gubernamentalidad.

<sup>156</sup> Ver 5.2.2 Tensiones entre el sujeto interventor e intervenido.

<sup>157</sup> Ver 5.2.2 Tensiones entre el sujeto interventor e intervenido.

los fundamentos teóricos de esta (Pérez, 1996/2009). Lo que explica en parte que la disciplina haya ampliado y siga ampliando su campo profesional, aún cuando sus conceptualizaciones sean diversas.

En tercer lugar, se señala la coexistencia de paradigmas epistemológicos ante el desarrollo y fundamentación de la profesión desde la Ciencia de la Ocupación.

*“Poco a poco se va haciendo una red de personas que están trabajando con las ideas de la Ciencia de la Ocupación y esto tiene futuro. Lo que no tenía futuro era seguir manteniendo la Terapia Ocupacional como estaba, aplicando sólo técnicas y metodologías de otras áreas (de la neurología o la medicina) pero sin un pensamiento detrás, ni una interpretación acerca de porqué se realiza esa ocupación, más allá de que “ocupar a la persona es bueno, ¿y?”. Lo importante es realizar un desarrollo de esta dimensión con el modelo que elijas” (Moratinos, 2008).*

Así, las terapeutas ocupacionales, ante el desarrollo de la Ciencia de la Ocupación, proyectan en ella la posibilidad de fundamentar la práctica, y a partir de ahí, lograr una mayor valoración social de la profesión, ya que se considera que la Ciencia de la Ocupación desarrolla una base teórica propia que permitiría dialogar con el modelo médico y otros campos de conocimiento (Guzmán, 2008).

A este respecto, Vidaña complementa que este desarrollo debe ir acompañado de un proceso formativo, generar investigación y exigir en nuestros trabajos las condiciones necesarias para realizarlo adecuadamente (Vidaña, 2008), lo que no es menor dadas las diferencias de implementación con que vemos desplegada la Terapia Ocupacional en el contexto catalán.

En el desafío de construir ciencia, se reconocen como falencias de nuestra práctica la escasa fundamentación y participación en los circuitos formales de producción de ciencia, como lo señala Moratinos al indicar que “los terapeutas nos quejamos mucho y entramos poco en los flujos de información para que nuestro conocimiento se dé a conocer” (Moratinos,

2008). Sin duda, la construcción de este campo disciplinar es una co-construcción colectiva de la cual podemos ser espectadores o formar parte de su construcción.

Se considera que frente a los constantes cuestionamientos identitarios de la profesión, aspecto que se desarrollará más adelante<sup>158</sup>, la Ciencia de la Ocupación da una respuesta esperada por mucho tiempo, aunque como señala Pérez (1996), el recurrir a la ciencia, no es necesariamente recurrir a la fuente del saber, sino a la fuente de legitimación (Pérez, 1996/2009). A este respecto, Pérez (1996) explica que “desde un punto de vista histórico, la racionalidad científica es, más que un método, una manera de ver el mundo, característica de una época. La ciencia que, en principio, es una manera de ver la naturaleza, se ha convertido progresivamente en el fundamento y en el paradigma de la razón moderna, de toda una forma *de persona*<sup>159</sup> con la naturaleza y de las relaciones de *las personas* entre sí”(Pérez, 1996/2009), lo cual configura no sólo una racionalidad de intervención, sino también sus tecnologías interventivas y formativas.

Se considera que este acercamiento a la ciencia como fundamentación del quehacer profesional, ha permitido que la Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional, “Ocupacional Complex”, se hayan vinculado a diversos paradigmas epistemológicos en la construcción de conocimiento. Por ejemplo, vemos como está presente el paradigma epistemológico neopositivista en la intervención, en donde la visión de la terapeuta se convierte en la imagen verdadera de la situación de las personas (DC, 6-7), frente a otras que entienden estos procesos desde una perspectiva constructorista.

A nivel formativo, también es posible constatar que se promueve entre las estudiantes la adquisición de la tecnología de lectoescritura desde una perspectiva neopositivista, acorde a la producción de conocimientos que se realiza mediante el método científico en las ciencias de la salud (escritos en tercera persona (DC, 87) que dan agencia al texto), como mecanismos que poco a poco instalan la perspectiva epistémica del saber experto frente a

---

<sup>158</sup> Ver en 5.3.3.- Del monólogo identitario a la articulación de conocimientos.

<sup>159</sup> El texto original señala “el hombre”, se ha optado por ampliar a “persona”.

demandas que relevan el saber de las personas, por lo cual consideramos que se hace necesaria una apropiación crítica de estas posibilidades.

La Ciencia de la Ocupación y la Terapia Ocupacional, Ocupacional Complex, han vinculado su práctica a un desarrollo científicamente validado, proyectando en ésta la necesaria fundamentación y validación que no han logrado hasta ahora. Sin embargo, se considera que este proceso de validación se ha visto condicionado también por aspectos políticos y culturales, por lo que no estaría resuelta la validación de la profesión sólo con nuestra inclusión en los circuitos formales de ciencia, sino que es una oportunidad de repensar el posicionamiento epistemológico coherente con nuestra práctica, centrado en la dignidad de las personas con quienes trabajamos, más que en la validación del campo profesional.

Sin duda es un espacio de riesgo, ya que la ciencia, como señala Pérez (1996), es hoy en día “la mejor, sino la única, manera de conocer, y que si por un lado, no se está en posesión de verdad, se tiene al menos en el método científico la manera segura de acercarse a todo lo que se quiera” (Pérez, 1996/2009), de modo que “el argumento científico es usado, sustancialmente, como un argumento de autoridad<sup>160</sup>. La fuerza de la tecnología parece ampararlo o, mejor, parece ser el origen de su fuerza. Hay una suerte de “transferencia de certeza” desde la técnica hacia las ciencias sociales. De alguna manera creemos en la eficacia de las terapias en virtud de la eficacia de las técnicas en general... y nuestra creencia refuerza la eficacia en la que creemos”(Pérez, 1996/2009). Ante este desafío, cabe preguntarse ¿qué tipo de Ciencia de la Ocupación queremos?, ¿cuál será el compromiso político y ético de esta ciencia?, ya que una aspiración a la producción de conocimientos desde el método científico profundizará la brecha entre el saber profesional y el saber de la experiencia. Sin embargo, si la Ciencia de la Ocupación prioriza por una articulación de conocimientos expertos y la complejidad de la intervención, ¿existen mayores posibilidades de generar una ciencia y una Terapia Ocupacional relevante con las personas con quienes se vincula?

---

<sup>160</sup> “La autoridad de la terapia, de la intervención en general, proviene del carácter científico que, se supone, tendría el saber que la avala” (Pérez, 1996/2009).

Ante este desafío, los y las terapeutas ocupacionales tienen la oportunidad de hacer un uso estratégico de su inserción en los circuitos formales de ciencia y en ellos, relevar la importancia de articular saberes expertos, tanto de las personas como de los profesionales.

Para el desarrollo de esta propuesta es relevante señalar que un primer momento de sistematización de la información obtenida del trabajo de campo lo constituye el etno-análisis<sup>161</sup>, el cual permitió agrupar conceptualmente el registro etnográfico en el que se consideraron seis categorías. Una de ellas correspondió a las racionalidades que interactúan en Terapia Ocupacional, abordando aspectos del saber experto desde el profesional terapeuta ocupacional, desde la experiencia y su necesaria articulación, así como desde los conceptos de independencia y autonomía en Terapia Ocupacional y la necesaria perspectiva comunitaria como aspecto transversal.

Una segunda categoría agrupó a las tecnologías en Terapia Ocupacional, reconociendo las relacionadas a la gestión del conocimiento, las tecnologías formativas, la lectoescritura científica, las tecnologías interventivas y los centros de intervención. Ambas, racionalidades y tecnologías, responden a la conceptualización de Rose y Miller (1992) respecto de la Gubernamentalidad como racionalidades (campos discursivos de configuración cambiante en cuyo marco se produce una conceptualización del ejercicio del poder) y como tecnologías (mecanismos heterogéneos de estrategias, técnicas y procedimientos que a través de diferentes fuerzas buscan hacer sus programas operables para ejercer y encarnar las ambiciones del gobierno) (Rose & Miller, 1992).

Una tercera categoría dice relación con la subjetividades que se configuran en torno a la Terapia Ocupacional, permitiendo reconocer aspectos relativos al interventor e intervenido que complejizan las figuraciones propuestas en el marco teórico que consideraron al sujeto intervenido solamente.

---

<sup>161</sup> Ver anexo 5: Etno-análisis

La cuarta categoría que se conceptualizó a partir del trabajo de campo tiene que ver con las relaciones en Terapia Ocupacional. Este aspecto se vincula con el aporte que da esta investigación al hacer dialogar a terapeutas ocupacionales y usuarios de servicios de Terapia Ocupacional, y resume aspectos como los ejes que cruzan la intervención ( nivel socioeconómico, género, etnia, edad, diagnóstico)<sup>162</sup>, el rol investigador, docente e interventor; la identidad profesional; la gestión del cuerpo en la intervención; la co-autoría en las ocupaciones asistidas; el cómo la Terapia Ocupacional confronta a cuerpos vulnerables; la búsqueda de ideales en diálogo con las limitaciones, los afectos y la cotidianidad.

Una quinta categoría dice relación con el contexto de intervención. Y por último, se consideran las posibilidades que se dan al pensar la Terapia Ocupacional desde una perspectiva crítica o reproductiva, la relevancia de los derechos humanos y la diversidad funcional y su vinculación con el Movimiento de Vida Independiente.

A partir de este primer análisis y con el aporte de las producciones narrativas, se configura una propuesta epistemológica para la Terapia Ocupacional que considera cinco ejes: la articulación compleja de saberes, la dignidad, la interdependencia, y las dimensiones política y social de la Terapia Ocupacional.

### **5.3.1. Articulación compleja de saberes expertos**

*“A nivel personal, he aprendido mucho de la relación. A veces son las propias personas las que encuentran soluciones a sus dificultades y te enseñan una forma alternativa de vestido para alguien con hemiplejía. También ves diferentes actitudes ante una discapacidad, hay gente que se acomoda y también hay gente que lucha mucho”*  
(Vidaña, 2008).

---

<sup>162</sup> Aspecto que fue abordado en 5.2.2 Tensiones en torno al sujeto interventor e intervenido.

En este apartado se propone a los conocimientos situados como eje articulador para una epistemología de la Terapia Ocupacional. Esta propuesta desafía a la articulación de saberes expertos; tanto de la persona y su contexto, como de quienes conforman los equipos de salud.

Respecto de la articulación compleja de saberes expertos, Méndez da cuenta de una situación cuando empezó a trabajar: “estaba muy conforme con el alta de un usuario porque era más independiente en actividades de la vida diaria (AVD), pero su mujer no aceptaba el alta. Claro, para ella era lo menos tener que hacerle algunas cosas como vestirlo o darle de comer frente a lo que significaba que su pareja ya no era autónoma. Esto me hizo entender las cosas de otra manera, ya que no siempre has de priorizar las AVD. Hay personas que pueden pagárselo o gestionarlo de otra manera, pero no así el lograr hacer otras cosas, por ejemplo, retomar aspectos de su trabajo, pero para esto es necesario una intervención directa e individualizada y no siempre es posible en las condicionantes que tenemos de trabajo” (Méndez, 2008). La práctica es puesta en tensión cuando articula saberes y nuestro posicionamiento político, especialmente cuando no es acorde a las demandas de la institución o de las personas.

A su vez, Vidaña señala que “al planificar un tratamiento (...) tengo en cuenta la funcionalidad principalmente a nivel de las actividades de la vida diaria (básicas e instrumentales) y los roles que desempeñan (si desempeñaban el rol de am@ de casa, que actividades de ocio tenían...), para saber a qué dar prioridad. También considero los patrones funcionales de las extremidades superiores (agarre, pinzas, etc.), su historia ocupacional (a nivel laboral y de ocio), la historia familiar (si están casados, si tienen hijos), sus intereses (tengo un listado de intereses dónde aparecen las actividades que en el centro se pueden llevar a cabo), y a su vez considero sus habilidades, ya sean las de comunicación o motoras, y aspectos de sensibilidad, propiocepción, el diagnóstico, su evolución y las orientaciones del médico rehabilitador. Luego, dependiendo del caso, puedo aplicar evaluaciones más específicas (listado de roles, AMPS<sup>163</sup>, etc.)” (Vidaña, 2008). “Mis

---

<sup>163</sup> Evaluación de habilidades motoras y de procesamiento.

objetivos apuntan a recuperar funcionalidad, aspecto que está directamente relacionado con otros objetivos más centrados en sus habilidades motoras y cognitivas. Tiene un gran protagonismo el trabajo con las actividades de la vida diaria, y en la medida de lo posible, intento que las personas puedan explorar intereses por medio de actividades significativas y siempre abriendo nuevas opciones de participación. Trabajo desde marcos de referencia como neurodesarrollo, cognitivo conductual o biomecánico, y como orientación general me baso en el Modelo de Ocupación Humana (MOHO). Aunque no llego a aplicarlo en su totalidad, me guío por su visión humanista y de práctica centrada en la persona. Para cada paciente se elaboran planes terapéuticos que se hacen sobre lo urgente y están sistematizados” (Vidaña, 2008).

La complejidad de la intervención en Terapia Ocupacional hace dialogar paradigmas epistemológicos y metodológicos, desafiando a una articulación de saberes. Montenegro (2001) ha contribuido al desarrollo de una perspectiva situada para la intervención social, en la que se ha cuestionado las formas de conocer: de la intervención social desde perspectivas directivas y desde perspectivas participativas, “erosionando el punto de vista privilegiado desde el cual es posible señalar cuáles son los problemas sociales que ciertos agentes padecen o denunciar el carácter ideológico de uno o otra perspectiva, cuya principal consecuencia (...) es cuestionar el tipo de relaciones que se pueden establecer entre agentes con diferencias en la capacidad de “conocer”” (Montenegro, 2001), abriendo así paso a redefinir las relaciones entre interventores e intervenidos, en donde aquello que es considerado, como señala Montenegro, “digno de ser transformado”, es definido colectivamente por medio de conexiones parciales entre diversos agentes (Montenegro, 2001).

Partiendo de la propuesta de intervención social como articulación, Montenegro (2001) señala algunas implicancias sobre las que dialogaremos como parte de la propuesta epistemológica para la Terapia Ocupacional. Ellas tienen que ver con:

En primer lugar, responsabilizarnos por las formas de ver la realidad social, de modo que las posiciones involucradas deben hacerse cargo de las versiones de la realidad que ponen



en juego en tanto que son conceptualizadas como parciales, lo que implica sostener que la realidad y su conocimiento son contingentes a cada posición de sujeto. Por lo tanto, no hay una realidad última a ser representada o posición privilegiada desde la cual definir actores, problemas y acciones. No hay “truco divino” al cual acudir, por lo que es necesario hacerse cargo de las interpretaciones sobre el mundo social que se ponen en juego en articulaciones particulares. A su vez, debemos ofrecer la posibilidad de expresar “visiones” parciales y encarnadas sobre los fenómenos a tratar, en contextos concretos de intervención, desde lugares materiales y semióticos contingentes y específicos sobre el mundo, y definir espacios “dignos de transformación” a partir de ciertas articulaciones (Montenegro, 2001).

En segundo lugar, desde esta visión el/la profesional se involucra desde su posición en la red de articulaciones, en la articulación (producto de la conexión de múltiples posiciones de sujeto y sus conocimientos situados). A su vez, mientras intervenimos estamos siendo intervenidas/os en articulaciones que definen nuestras posiciones de sujeto. La tarea consiste en articularse, reconocer la propia posición y la de otros entes y los alcances de éstas (Montenegro, 2001).

Y en tercer y último lugar, en esta relación lo que es definido como problemático involucra el proceso de articulación y de dar significado (hegemonía) tanto a posiciones de sujeto, como a “aquello digno de transformación”, para la construcción de espacios sociales y políticos que respondan a las demandas de las diferentes posiciones de sujeto que participan en la articulación. La posibilidad de crítica a ciertas posiciones surge de la tensión semejanza – diferencia entre las figuraciones que puedan surgir en las articulaciones y no de una “verdad” con respecto a cuáles son los problemas sociales reales o a través de procesos de concientización y de ideologización (Montenegro, 2001).

Así, nuestro desafío es apuntar a una epistemología para la Terapia Ocupacional que permita articulaciones que vinculen a los diversos enfoques más allá de sus propios discursos. Que permita reconocer la parcialidad de la mirada de cada una de las agentes involucradas y desde aquí articular un conocimiento en torno a lo “digno de ser transformado”, desde la responsabilidad de nuestros posicionamientos. Considerando que la

manera cómo nos articulamos para la producción de conocimientos no sólo tiene implicancias epistemológicas, sino que estas trascienden a nuestras metodologías interventivas.

Se propone que el saber experto en Terapia Ocupacional se construya por medio de la articulación compleja de saberes<sup>164</sup>. Sin embargo, esto no está exento de las dinámicas de saber- poder que sitúan el saber profesional por sobre el saber de la experiencia, o el saber médico por sobre el ocupacional, y otras dinámicas asociadas a clase, género y etnia, por nombrar algunas. A este respecto, Montenegro (2001) señala que “una propuesta “situada” sobre la intervención social debe reflexionar sobre cómo son constituidas las relaciones y prácticas en el entramado de poder-saber –institución que aloja estas relaciones” (Montenegro, 2001).

Por lo tanto, es relevante asumir una postura crítica en nuestra profesión, dado que esta comprensión implica un tipo de relación con las personas de alto compromiso, genera costos y demandas a las instituciones y a los profesionales, y requiere cambios paradigmáticos en los procesos de construcción de saber. Sin duda, entender el conocimiento como un proceso colectivo en Terapia Ocupacional se vuelve acción política.

Consideramos que desde esta propuesta epistemológica, la coautoría y la construcción colectiva de conocimiento, expresada en copyleft<sup>165</sup>, “el cual es un método general para hacer un programa (u otro tipo de trabajo) libre, exigiendo que todas las versiones modificadas y extendidas del mismo sean también libres”(GNU Operating System, no informa), puede servir como herramienta para una apropiación colectiva de los conocimientos.

---

<sup>164</sup> Los procesos de articulación son políticos: porque implican luchas de poder, de inclusión, acceso, derechos, autoridad, negociación, intereses, etc. (Montenegro, 2001).

<sup>165</sup> “El copyleft es una forma de usar los derechos de autor en un programa. No implica abandonar los derechos de autor, ya que si se abandonasen, el uso del copyleft sería imposible”(GNU Operating System, no informa).

Para una articulación compleja de saberes, como herramienta epistémico-metodológica para la Terapia Ocupacional, se considera que se deben contemplar aspectos relativos a la dignidad humana, la interdependencia, la dimensión ético- política y la perspectiva social-comunitaria. A continuación se desarrollan estos pilares que permitirán generar terapias ocupacionales más respetuosas del saber de las personas con quienes vinculamos nuestra práctica.

### **5.3.2. Dignidad e interdependencia**

A continuación se consideran los aspectos de dignidad e interdependencia, que son parte de la propuesta epistemo – metodológica anteriormente señalada en la articulación compleja de saberes expertos. Para su integración y consideración fue muy valiosa la experiencia de activistas del Movimiento de Vida Independiente y sus cuestionamientos al modelo rehabilitador de abordaje de la “discapacidad”.

*“Había sido una especie de éxito del sistema, había adquirido mi diversidad a los 13 años, estudié, trabajé, todo esto a costa de perder años de mi vida y que los perdiese mi madre y todo lo que uno se deja en el camino cuando se limita a seguir el dictado del guión médico-rehabilitador sintiendo que las dulzuras de la vida son „para los otros“. Me había convertido en un éxito, era una unidad de producción y todo esto lo había hecho en esta dinámica de supervivencia, haciendo las cosas como sea, al precio que sea, sin cuestionarme si tenía elecciones o no, y el precio que tenía cada una, con unas orejeras de esas que ponen a los burros con una zanahoria delante, de convertirte en un "buen discapacitado". Pero de manera inconsciente sabía que algo no encajaba en todo eso y después de un tiempo de estar trabajando y tener un piso, se fue asentando una extraña sensación de desconcierto y resentimiento, porque no podía hacer mi vida como los demás a pesar de haber cumplido con todo lo que se me dijo que tenía que hacer”*

*(Centeno, 2008).*

Es importante dialogar con la experiencia que nos expresa Centeno, ya que aún logrando un desempeño “exitoso” a nivel rehabilitador e insertándose laboralmente, no se obtiene el bienestar esperado.

El centrar la intervención en la capacidad, desde la propuesta derivada del modelo médico, no es suficiente y se hace necesario centrarse en la dignidad de cada ser humano y desde allí abordar los aspectos socioculturales, legales y políticos que enmarcan la atención, comprendiendo la complejidad de esa interacción. Por eso nuestro interés en dialogar sobre las relaciones que se establecen entre terapeutas ocupacionales y personas con diversidad funcional, para desde allí repensar formas significativas de relación para ambos actores.

En este sentido, el entender la concepción ontológica de las personas como relacional para la Terapia Ocupacional, entendida como “que los entes no tienen una existencia separada, éstos se van constituyendo en sus múltiples interacciones. Por lo cual esta ontología es socio-histórica en el sentido que todas las entidades son lo que son con relación a otras entidades – tanto humanas como no humanas- y es esta relación la que los constituye” (Torrano, 2009), nos permite huir de las lógicas cartesianas del individuo y nos amplía las posibilidades de relación que apuntan tanto a seres humanos y no humanos. De esta manera, la finitud no es posible ya que siempre se “es” en relación con otro y eso nos permite la posibilidad de agenciar y generar cambios desde lo micro a lo macro.

A continuación se abordan la dignidad y la interdependencia. En esta última se recurre a las figuraciones del cyborg y el compains species, de modo como señala Haraway, por medio de un lenguaje figurativo, apuntar a otros modos de ser y hacer Terapia Ocupacional.

## **Dignidad, el valor por la diversidad**

*“A las personas con diversidad funcional se les ha negado el “sentirnos expresión intensa de una honda cualidad humana: la diversidad”. (...) La opresión sistemática que desde siempre se ha ejercido sobre las personas con diversidad funcional tiene, como una de sus más execrables consecuencias, que la mayoría aún se auto perciben como enfermos eternos, seres biológicamente defectuosos. Se saben agraviados por una sociedad hostil que no respeta sus derechos, pero el esquema conceptual aún es “tienen que respetar mis derechos a pesar de ser como soy”. Aún se está lejos de alcanzar la gloriosa paz de saberse seres humanos plenos, sin ningún „pero“ ni „aunque“ que añadir”<sup>166</sup>.  
(Centeno, 2008).*

La dignidad de las personas es parte importante de la propuesta epistemo-metodológica, ya que cuestiona las intervenciones centradas en volver capaces a las personas “discapacitadas” y se centra en la dignidad de todas ellas y en el valor de la diversidad.

A este respecto, Centeno señala que encontrar un discurso y una práctica como la filosofía de vida independiente le permitió redefinir la “concepción de persona y me sitúa en el activismo”, “desde esta perspectiva, centrada en la dignidad y no en las capacidades, cambia tu manera de estar en el mundo, tu autoimagen”<sup>167</sup> (Centeno, 2008).

De hecho, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad proclama “que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la *dignidad* y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”, apuntando principios como “el respeto de la *dignidad*

---

<sup>166</sup> Centeno al hablar de su participación y aprendizajes en el Movimiento de Vida Independiente, señala que le permitió cambiar “la manera de mirar las cosas y de mirarme a mí mismo, y mi cambio más acelerado fue hace cuatro años, cuando conocí al Foro de Vida Independiente. Ya llevaba unos cuantos años trabajando, en un trabajo estable de sueldo medio, pero aún así me dedicaba a sobrevivir, levantarte de la cama era un lío y me pasaba la vida arreglando estos asuntos, tenía la sensación que se me había tomado el pelo, porque había pagado ese precio tan alto, en la creencia de que accedería a la gran sala del paraíso normalizado, y cuando ves que no, que no sirve y que vas a pasarte la vida en esa dinámica sin fin de tirar de lo que sea, sin poder vivir. Esto acabó cuando entré en contacto con las personas del foro, que habían reflexionado mucho y tenían contacto con otras personas a nivel internacional y contaban con un discurso muy potente y muy claro, y fue dónde acabé de cambiar mi visión de las cosas” (Centeno, 2008).

<sup>167</sup> Este aspecto se ha desarrollado en el apartado 5.2.1 Formas de Gubernamentalidad y subjetivación en Terapia Ocupacional, al señalar el poder performativo de los discursos y las ocupaciones.

inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas” (ONU. Organización Naciones Unidas, 2006).

Sin embargo, en torno a la expresión de la dignidad al interior del Movimiento de Vida Independiente español, existen divergencias. A la luz de la primera marcha del movimiento, parte de las integrantes apoyaban una marcha por el “orgullo de la diversidad funcional”, aprobando la idea de que la diversidad es constitutiva del ser humano y aporta riqueza a la experiencia humana. Por otra parte, otras integrantes del movimiento señalaban la idea de una marcha “por la visibilidad de la diversidad funcional”, entendiendo que era necesario una denuncia y reclamo a la sociedad de su negación. Ambas necesidades responden a discursos presentes en el movimiento y que dan pautas diversas para subjetivarse.

La primera, se relaciona con la experiencia de colectivos gays, lésbicos y transexuales, que han generado la marcha por el “orgullo gay” cada 28 de junio, fecha en la cual de manera festiva, se expresa la satisfacción, autoreconocimiento y orgullo en la identidad de la que se reconocen parte.

La segunda postura reclama la necesidad de visibilizar las necesidades de las personas con diversidad funcional ante la sociedad. Sin embargo, Centeno (2008) señala lo difícil que es para las personas con diversidad funcional sentirse orgullosos de sí mismos en una sociedad que ha conceptualizado a sus cuerpos como imperfectos... pasar a sentirse orgullosos y que a su vez, sientan que aportan a la construcción de una sociedad más inclusiva, ya que la diversidad es condición de todas ellas.

En esa oportunidad, luego de interesantes debates en el foro virtual del movimiento, se consensuó en la visibilidad, a lo que Centeno señala: “Así las cosas, consensuamos el término „visibilidad“ y aparcamos el de „orgullo“” (Centeno, 2008). Sin embargo, como cada uno recorrió las calles de Madrid ese septiembre, respondió tanto a la denuncias por la visibilidad como por las del orgullo.

Es de interés este debate respecto a la visibilidad y el orgullo en el movimiento, ya que refleja el hecho que una minoría diferente que históricamente ha sido menospreciada pueda constituirse en un orgullo y un aporte a la sociedad; es una situación compleja y que conlleva necesariamente un cambio en nuestras relaciones. Esto, como se ha señalado anteriormente, en las formas de subjetivación y gobierno se dan desde una estructura disciplinar en donde la ocupación actúa performando la subjetividad de los “discapacitados” desde los discursos disponibles que no les valoran. Sin duda, desde la perspectiva de la dignidad, surge la posibilidad de ampliar las opciones de subjetivación y resignificar las relaciones entre profesionales y personas usuarias de servicio.

Frente a esta reconceptualización centrada en la dignidad y no en la capacidad, Centeno propone que “la terapia debería ser un elemento que ayude a abrir esa ventana, en que la persona mire al mundo como persona y no como paciente (...) *ya que*, el ser paciente es un tiempo en tu vida y luego se ha de seguir viviendo” (Centeno, 2008). Así, el conocer otras formas de comprender la discapacidad, ya sea desde el modelo social o desde el modelo de la diversidad funcional, que centra su eje en la dignidad humana por sobre las diferencias (DC, 94, 97) le permitió a Centeno encontrar el discurso del Foro de Vida Independiente (FVI) basado en derechos humanos y en la dignidad humana y comprender que había más gente que tenía ese mismo tipo de inquietudes, lo que le da fuerza y “te da un empuje que es decisivo, ya que es muy difícil mantener posturas discordantes al sistema si estás solo, y cuando empiezas a encontrar gente creas una identidad de grupo” (Centeno, 2008). A este respecto Ema (2007) señala que “una acción puede constituirse en un acontecimiento político cuando constituye una subjetividad (política) colectiva, que se identifica con un orden alternativo, al anterior, un nosotros que comparte el horizonte del acontecimiento que se abre” (Ema, 2007b), en este sentido el movimiento de Vida Independiente por medio de la diversidad funcional, genera una subjetividad colectiva que permite pensar que otro orden es posible.

El modelo de la diversidad ahonda en la importancia de la dignidad por sobre las capacidades, “parte de la realidad incontestable de la diversidad del ser humano, tanto dentro de su propia vida como de un ser humano a otro, y considera que ésta es una fuente

de riqueza”, proponiendo un cambio terminológico que descentra la valía y/o capacidades por el del valor de la diversidad (Palacios & Romañach, 2007). Este modelo se complementa con el modelo social, pero desplaza el discurso hacia un tema de dignidad y derechos humanos (Centeno, 2008), ya que si nos basáramos sólo en el modelo social de la discapacidad como señala Centeno, podríamos pensar que si la accesibilidad universal y los servicios de apoyo fueran exitosos, tendríamos todo resuelto. “Pero no es sólo una cuestión de tecnología y de apoyos, sino que tiene que ver con la concepción de persona, con que aprendamos a vernos como seres humanos, en donde la diversidad se expresa de manera muy intensa” (Centeno, 2008).

En este proceso, el encuentro, el diálogo, la autoayuda permite ampliar los discursos y prácticas presentes en las personas con diversidad funcional. Genera a nivel lingüístico una nueva semántica que amplía las posibilidades de subjetivación más allá de la menor valoración y falta de capacidad. El dar valor a la diversidad y el comprenderla en su riqueza para la experiencia cotidiana, nos permitiría alejarnos del “horror que producen las diferencias funcionales” (Centeno, 2008). Situar la dignidad humana en el centro de todo sistema político, social y económico, a modo de equilibrador de la balanza libertad- equidad, nos permitirá una valoración positiva de las diferencias (Centeno, 2008).

A su vez, centrarse en la dignidad por sobre las diferencias permitiría superar la dicotomía “nosotros-los otros”, que impide enriquecerse con el infinito valor de cada vida humana, crecer y completarnos como seres humanos. Como señala Centeno, si no se cambia al eje del valor de la dignidad humana por sobre las diferencias, estaremos interactuando siempre entre los “verdaderos seres humanos” y los “menos verdaderos”.

A este respecto, Badiou (2004) cita Jacques Rancière, quien señala que “la igualdad no es un objetivo ni un programa, es un principio o una afirmación, pues no se trata de querer que *las personas*<sup>168</sup> sean iguales, se trata de declarar que *las personas*<sup>169</sup> son iguales y sacar la consecuencias de ese principio” (Badiou, 2004).

---

<sup>168</sup> El texto original dice los hombres y se opto por cambiar a personas.

<sup>169</sup> Ídem cita anterior.



Podemos resumir que la dignidad como eje de intervención, nos permite resignificar nuestras concepciones de discapacidad, más allá del modelo rehabilitador. El modelo que valora la diversidad, resitúa la relación de interventores e intervenidos desde un plano de mayor igualdad. Para lograr esto, es necesario analizar críticamente nuestras intervenciones, ya que solemos tener comprensiones diversas en el equipo<sup>170</sup> y todas ellas actúan en las propuestas interventivas que realizamos.

A continuación se desarrolla la interdependencia como parte de la propuesta epistemológica, que recurrirá a las figuraciones de cyborg y especie de compañía para ampliar las comprensiones de este concepto en Terapia Ocupacional.

### **Interdependencia como herramienta para la intervención en Terapia Ocupacional desde la dignidad**

Para posibilitar como uno de los ejes de la propuesta epistemológica a la interdependencia, se vincula a las experiencias de asistencia personal conocidas y experimentadas en el trabajo de campo. En ellas, la asistencia personal sitúa las posibilidades del “hacer” en un “nosotros”, en donde quien cumple el rol de asistente personal se instrumentaliza para la consecución de los objetivos de la persona con diversidad funcional.

Para el desempeño de este rol se hace necesaria la gestión del cuerpo en un acoplamiento temporal, ya que requiere según mi experiencia de trabajo con Naya, por ejemplo, hablar mucho más lento que lo habitual y pausar el flujo de ideas de una conversación para así facilitar un diálogo, un acuerdo, un proyecto conjunto. Lo que se expresa en el diario de campo es que en esta experiencia es necesario “regular el cuerpo, como una prótesis o una

---

<sup>170</sup> Como señala Poca en su narrativa “en el hospital, no había una noción sensata de discapacidad, se nos decía que no todos éramos iguales, pero no sabías exactamente por qué *no* todos éramos iguales... ¡Hacíamos lo mismo! No era una noción personalizada, individualizada... Cada discapacitado debe ser entendido personalmente, cada persona es un mundo –caótico, pero *mundo*” (Poca, 2007).

ayuda técnica interna, ficción de pausar y enlentecer el tiempo en un espacio/tiempo creado, muy frágil a las demandas contextuales” (DC, 71).

La asistencia personal, entonces, difumina los límites del hacer y propone la colaboración, tal y como señala Poca (2007) con respecto a la asistencia personal, al decir que “no es más que un buen trabajo en equipo”, descentrando el objetivo en el hacer por sí sólo (independencia) y abriendo como posibilidad la interdependencia.

A este respecto, Magnus (1999) señala que la interdependencia como base de la condición humana hace un llamado a ver al sujeto como un ser relacional (Magnus, 1999), dado que “ya no podemos situar al sujeto humano, individual o colectivo, como principio, fuente y origen de la acción y el significado al reconocer la indeterminación de las fronteras que separan lo humano y lo no humano; ni como una entidad autónoma (dueño de sí mismo, consciente y transparente, soporte de la razón y el conocimiento científico) e independiente del contexto de relaciones y condiciones que lo constituyen” (Ema, 2007b).

Dada su indeterminación (del ser humano) consideramos que la noción de interdependencia da mayores recursos a la intervención en Terapia Ocupacional. Ya que, como propone Galaz (2008) existe una complementariedad entre autonomía y dependencia “la persona es autónoma pero independiente a la vez, en el marco sociocultural y éste es autónomo pero dependiente a la vez de esa persona y de sus relaciones con otras personas” (Galaz, 2008), lo que no determina los límites entre persona y contexto y abre posibilidades para pensar la interdependencia.

Respecto de esta posibilidad, se considera que la sociología simétrica al proponer la agencia de actores humanos y no humanos en los procesos sociales (Domenech & Tirado, 1998), posibilita relevar la agencia del contexto y los objetos en los procesos de intervención que se dan en torno a la Terapia Ocupacional, valorando así los diversos recursos humanos y no humanos que puedan apuntar a la autonomía de todas y cada una de las personas.

Entonces, el recurrir a la noción de interdependencia permite identificar que seguir centrando nuestra práctica en una limitada visión de la independencia, continuará reproduciendo las formas de opresión que históricamente han relegado a las personas con diversidad funcional a entrar en las nociones de la “discapacidad”, el “déficit” o la “minusvalía”. Por lo tanto, es necesario ampliar las maneras subjetivarse de las personas con diversidad funcional, ya que como señala Deleuze (1995) “puede, en efecto, hablarse de procesos de subjetivación cuando se consideran las diversas maneras que tienen los individuos y las colectividades de constituirse como sujetos: estos procesos sólo valen en la medida en que, al realizarse, escapan al mismo tiempo de los saberes constituidos y de los poderes dominantes. Aunque ellos se prolonguen en nuevos poderes o provoquen nuevos saberes: tienen en su momento una espontaneidad rebelde” (Deleuze, 1995b).

Siguiendo a Whitehead y su importante noción de prehensión, Haraway (Haraway, 2003) defenderá que los seres no existen como entes independientes, sino sólo en relación; nos continuamos ontológicamente los unos en los otros sin claras barreras que delimiten entidades previas a la relación. No hay sujetos, objetos, tipos, razas, especies o géneros que no sean un producto de la relación. Al contrario, hablar de especies compañeras significa aceptar que quién somos y lo que somos es siempre producto de algo relacional, emergente, procesal, histórico, mutable, específico, contingente, finito, complejo, impuro...(Pallí, 2006).

Desde la noción de interdependencia se comprende que “la relación es la unidad de análisis más pequeña, y la relación trata de la otredad significativa a cualquier escala” (Haraway, 2003). Ahora, para pensar en la interdependencia como un eje de esta propuesta epistemológica, y en el desafío de aportar otras formas de subjetivación, se recurre a las figuraciones del cyborg y especie de compañía desarrolladas por Donna Haraway.

**Figuraciones para repensar las relaciones en torno a la Terapia Ocupacional desde la dignidad y la interdependencia: cyborg y compains species**

*“El ordenador es para mí una herramienta maravillosa... como si me hubieran instalado una antena... En rigor, es tanto como una prótesis cerebral... bien se podría decir que soy una replicante de segunda generación . He nacido dos veces. La segunda vez, se me conectó a la máquina que todo lo potencia” (Poca, 2007).*

El centrar la intervención de Terapia Ocupacional desde la dignidad y en base a una noción de interdependencia, permite conectar con dos figuraciones desarrolladas por Dona Haraway, como son el cyborg y la especie de compañía (*compairs species*), las que se proponen como recursos para pensar otras formas de ser y hacer.

Al respecto, Haraway (2003) ha señalado que ambas figuras cuestionan importantes dicotomías que han cruzado el pensamiento occidental, como por ejemplo humano/no humano, organismo/tecnología, carbono/silicio, libertad/estructura, historia/mito, ricos/pobres, estado/sujeto, diversidad/destrucción, modernidad/postmodernidad (Haraway, 2003) (Pallí, 2006), desafiando así el pensamiento dicotómico que ha configurado nuestras comprensiones, intervención y relaciones.

Por una parte, Haraway (1991/1995) define al “*cyborg* como un organismo cibernético, un híbrido de máquina y organismo, una criatura de realidad social y también de ficción” (Haraway, 1991/1995) que rompe los límites entre humano/animal, humano/máquina y físico/no físico, permitiéndonos estudiar las conexiones entre lo orgánico y lo tecnológico diluyendo las fronteras entre ambos (Torres, 2002). Por otra parte, la *especie de compañía* actualiza la preocupación por poblaciones de otras especies en relación con la vida humana, permitiendo narrar historias no sólo de tecnociencia sino de biopoder y biosocialidad (Haraway, 2003). A este respecto, Pallí (2006) señala que Haraway busca una nueva figura que ayude a dar forma a políticas y ontologías más beneficiosas para las diversas formas de vida que coexisten en los mundos que habitamos (Pallí, 2006).

A partir de estas figuraciones cabe preguntarse ¿de qué manera el *cyborg* y la *especie de compañía* sirven para repensar las relaciones en Terapia Ocupacional? Por una parte, se considera que ambas se basan en una ontología relacional, y por lo tanto, es innegable su

interdependencia. El cyborg “es” en la articulación humano/máquina, y la especie de compañía “es” en una relación entre especies, por lo tanto las posibilidades del ser y el hacer se dan en la relación. Así, una perspectiva ontológica relacional en Terapia Ocupacional amplía significativamente las posibilidades y recursos, tanto físicos, como materiales; a los que las personas con diversidad funcional pueden optar y nosotras como terapeutas ocupacionales, reconocer y agenciar.

No significa que hoy la Terapia Ocupacional deba volverse un espacio de *cyborg* y *especies de compañía*, pero si pretendemos que estas imágenes, a la luz de las experiencias de asistencia tecnológica y asistencia personal, den recursos para la propuesta ética y política que Haraway (2003) nos propone al señalar que “debemos esforzarnos para hacer que esta „vida“ se convierta en un „vivir bien“: “vivir bien junto con las huestes de especies con las cuales los seres humanos emergen en este planeta a cada escala de tiempo, cuerpo y espacio” (Haraway, 2003). Respecto de esto, Pallí (2006) señala que nos encontramos con una ética del cuidado, del cuidado de la otredad, no sólo porque al estar todos relacionados, el daño causado a una especie puede revertir negativamente sobre nosotros (...) sino, sobre todo, por amor, por un querer bien a la otredad (Pallí, 2006).

A su vez, Haraway sugiere que actos cotidianos pueden tener significancia política y que nuestro entorno más inmediato ofrece multitud de ocasiones para la reflexión teórica y una práctica ética (Pallí, 2006), lo que es del todo relevante en Terapia Ocupacional, ya que al ser los espacios simples y cotidianos del diario vivir el campo de trabajo, es que se hace acción política cotidiana.

A este respecto, Ema (2007) señala el acontecimiento político no es sólo ruptura, sino también producción, para hacer visible algo que era imposible para el orden anterior, produciendo otras reglas (que hacen viables otras prácticas), otras subjetividades (encarnación corporal de disposiciones prácticas para la acción) y otros lugares (en donde habitar), en fin otras formas de vida (Ema, 2007b), en la cotidianidad.

Una vez señalados como ejes de la propuesta epistemológica a la articulación compleja de saberes, dignidad e interdependencia, a continuación se desarrolla la dimensión política de la Terapia Ocupacional.

### **5.3.3. La dimensión política de la Terapia Ocupacional**

*Sergio Guzmán citando a José Ramón Bellido, terapeuta ocupacional: “la actividad menos neutra es de todo” (Guzmán, 2008).*

*“La Terapia Ocupacional debe hacer una revisión del posicionamiento político que tiene en el modelo médico y reflexionar acerca del tipo de relación que establece con las personas con diversidad funcional. El valor del conocimiento experto es importante, pero el valor de la experiencia vital propia también, y lo que cada persona quiere hacer con su vida pertenece al ámbito personal, no al profesional, ni comunitario. Entonces, la apuesta es poner a disposición de las personas con diversidad funcional ese conocimiento experto para que seamos más libres al tomar decisiones sobre nuestra vida, no para dirigirnos, ni limitarnos” (Centeno, 2008).*

A continuación se presentan aspectos relevantes al considerar la dimensión política de la Terapia Ocupacional, los que tienen que ver con ser una instancia reproductora del orden social, y evidenciar los desafíos que plantea avanzar hacia una Terapia Ocupacional crítica y reflexiva, por medio de un cambio que permita pasar del monólogo identitario a una práctica que articule saberes expertos; así como el relevar la dimensión política y social en la Terapia Ocupacional.

Respecto de las diversas prácticas reproductoras del orden social, Basnett (2001) señala que para la mayoría de los médicos el pensarse a sí mismos como agentes de control social y opresión, aunque sea pasivamente, es abominable y probablemente produzca una catarsis (Basnett, 2001). Esta afirmación se puede acercar a la Terapia Ocupacional cuando se comprende como un mecanismo de Gubernamentalidad y subjetivación en las sociedades contemporáneas, como se ha señalado anteriormente por medio de las disciplinas y la ocupación preformativa. Así, la Terapia Ocupacional, al igual que otras disciplinas de la salud, ve orientada su intervención desde una fuerte demanda a reestablecer la funcionalidad y normalidad de un cuerpo “afectado”, pero cabe preguntarse “¿si acaso todas las personas han de cumplir esos estándares?” (Guzmán, 2008). Como señala Guzmán (2008) “muchas veces los profesionales buscamos que todas las personas a pesar de sus diferencias logren los parámetros que se esperan de ellos (reinserción, trabajo, etc...), pero ¿qué pasa cuando las personas son vulnerables, necesitados de ambientes con apoyos?, ¿y si estos apoyos no se pueden garantizar, como ayudamos a la persona?” (Guzmán, 2008). En este sentido, es deseable salir de la comprensión valórica de ayuda al otro, que configura nuestras acciones desde el bien común, a una comprensión crítica de la intervención, que esté en diálogo con las personas con quienes trabajamos, y en respeto de su dignidad y autonomía.

A su vez, Poca señala que “los terapeutas, sometidos a las altas presiones del hospital público tal como hasta ahora se actúa con ellos, no pueden hacer nada... lo pasan fatal... no recuperan a nadie... La Terapia Ocupacional está subordinada a la harta cuestionable autoridad médica y no *frente* a las personas con discapacidad...” (Poca, 2007). Así, la autoridad médica como explica Poca (2007), hace que nuestra práctica profesional se distancie de sus postulados, primando una perspectiva reducida de las problemáticas para su intervención eficaz.

En consecuencia, “para generar *un*<sup>171</sup> cambio es importante hacer un proceso de autocrítica interna, (...) y es necesario e imprescindible ceder control al usuario respecto del proceso terapéutico” (Guzmán, 2008). Y ceder control, ampliar la participación y dialogar saberes

---

<sup>171</sup> La palabra *este* fue cambiada por *un* para facilitar la comprensión.

significa necesariamente hacer una reflexión importante acerca de las posiciones de poder que se ostentan, que aunque nos identifiquemos “debajo de la autoridad médica”, no implica que no se ostente de un saber - poder experto de cara a las personas con quienes se trabaja, sus familias y la comunidad. A este respecto, se comparte con Guzmán que “se han de generar canales de comunicación claros y posibilidades de acceso a la información para que las personas puedan tomar sus decisiones” (Guzmán, 2008).

Si se logra descentrar la intervención de la patología o la función, y se pasa a la ocupación, podríamos acercarnos cada vez más a los contextos reales, a las demandas concretas y a una práctica relevante de cara a las personas a quienes apoyamos. Esto no sólo implica un cambio en “nuestras” intervenciones, sino que reorientaría la política pública en salud de cara a las necesidades de las personas, más allá de sus aspectos funcionales, lo que a su vez, es un desafío que involucra a todo el equipo de salud y del cual la Terapia Ocupacional debe formar parte activa. “De hecho, esto exige de los terapeutas ocupacionales una comprensión de su práctica en varias dimensiones, no sólo considerando la intervención directa, sino su participación activa en los planes de gestión, planificación y coordinación con el equipo<sup>172</sup>” (Guzmán, 2008).

En este sentido, Centeno señala en su narrativa que “la dimensión política de la práctica asistencial de la Terapia Ocupacional puede colaborar en mantener el sistema tal y como está, o apostar por una modificación del significado del poder que se da en sus relaciones, (ya que) la política no es sólo la política de partidos, sino es todo lo que tiene que ver con cómo montamos la sociedad y cómo queremos que sea y se pueden aportar cosas desde muchos ámbitos” (Centeno, 2008). Por lo tanto, se considera importante pensar la Terapia Ocupacional como parte de las racionalidades y tecnologías de Gubernamentalidad y estrategias de intervención en la producción de subjetividad en las sociedades actuales<sup>173</sup> ya que esta comprensión permitirá avanzar en una revisión crítica de nuestros haceres y de

---

<sup>172</sup> “Muchas veces no se participa en ámbitos de gestión, ya sea por inseguridad y/o por un escaso desarrollo de nuestro rol profesional. El sistema de salud al que pertenecemos no nos ha favorecido, pero para que ocurra es necesario que los TO’s desarrollemos un trabajo en equipo, ya que hasta ahora hemos realizado mucho trabajo, pero en su inmensa mayoría de forma individual o paralela” (Guzmán, 2008).

<sup>173</sup> Ver capítulo 2 Ocupacional Complex, el perfeccionamiento de una forma de Gubernamentalidad.



nuestro posicionamiento, en diálogo con las personas con quienes se trabaja, lo que difractará la reproducción de las dinámicas de poder de nuestra sociedad. De hecho, esta tesis aporta en este camino al dialogar entre actores diversos, otras maneras de hacer y pensar la Terapia Ocupacional.

A continuación, se presentan algunos desafíos que se plantean en la propuesta de una Terapia Ocupacional que releve su dimensión crítica y política.

### **Del monólogo identitario a la articulación de conocimientos**

*“Deberíamos ya dejar el embarrado y resbaladizo terreno de justificar qué hacemos a la argumentación de que hay necesidades por cubrir, y nosotros estamos indicando la manera de resolverlo con unos indicadores de calidad y efectividad.*

*Para ellos tenemos que dar un paso adelante, indicando ya cuales serán tus resultados y bajo que parámetros” (Guzmán, 2008).*

El desafío que se plantea al pensar críticamente nuestra disciplina, invita a salir del tema identitario que nos tiene tan ocupados y pasar a poner a disposición discursos que permitan pensarnos críticamente<sup>174</sup> (Guzmán, 2008). A este respecto, se considera que hasta ahora el tema identitario<sup>175</sup> se ha trabajado como la clave a las preguntas sobre la legitimización de la Terapia Ocupacional, sin embargo, se considera que limita una mirada crítica de la

---

<sup>174</sup> Guzmán señala en su narrativa: “algunos aspectos débiles de la TO podríamos considerar la poca autocrítica de los profesionales, que muchas veces nos vemos o como “muy buenos” o “que no nos dejan trabajar”” (Guzmán, 2008).

<sup>175</sup> Guzmán señala en su narrativa: “desde mi práctica profesional, los primeros años estuve luchando por el reconocimiento de la TO, luego ha sido más importante el trabajar desde algunas ideas claras y por la búsqueda de objetivos en el trabajo. Para esto ha sido importante el apoyo que he tenido de diferentes terapeutas que me han enseñado, apoyado, y también he tenido contacto con personas que trabajan a nivel de gestión, con quienes hemos analizado cómo la TO podía aportar a los servicios. También he tenido opciones de participar en jornadas y comités, en donde mi rol no ha sido defender la TO, sino opinar respecto de cuál es el servicio que se debe dar, y en ocasiones en que ha sido necesario hablar de la TO, he priorizado que sean otros profesionales o los usuarios los que hablen de nuestra práctica” (Guzmán, 2008).

intervención y centra como foco “nuestro rol”, desplazando a las personas con quienes nos articulamos a un segundo o tercer plano.

A la luz de la propuesta epistemológica<sup>176</sup> de esta investigación acerca de “articular saberes expertos”, se considera que se ha invertido muchos esfuerzos en la validación del rol en sí, sin considerar el valor y reconocimiento del saber de las personas con diversidad funcional. Ante esto, Guzmán señala en su narrativa que “cuando pienso en mi relación con los usuarios, intento posicionarme no sólo como profesional, sino como un potencial usuario (directa o indirectamente, por medio de mis familiares) de los servicios que estoy dando. El pensarte sujeto de los servicios te hace visualizarlos de otra manera, es una manera de pensar que estamos diseñando nuestro plan de pensiones, de manera que si no hacemos nada, mañana nos encontraremos con estas opciones que hemos mantenido” (Guzmán, 2008). Ante esto, el posicionarnos de otros lugares, son recursos de aprendizaje (Guarderas & Gutiérrez, 2004).

Sin duda, este debate identitario se vuelve a reactivar muchas veces en nuestra carrera profesional, al preguntarse acerca del significado de la Terapia Ocupacional o su escaso reconocimiento a nivel social. Frente a esto, se considera necesario desplazar el debate identitario como causa y respuesta, para poner sobre la mesa la reflexión acerca de las relaciones que se establecen con las personas con quienes trabajamos, porque más que un reconocimiento o no de la disciplina como causa de inseguridad en el rol de terapeuta ocupacional, las terapeutas ocupacionales tienen muchas experiencias como las que señala Vidaña: “muchas veces en la práctica me frustro, por no llegar a todo lo que quisiera hacer, para hacer bien mi trabajo”<sup>177</sup> (Vidaña, 2008), o sea por no hacer la Terapia Ocupacional con todas sus letras. Y se entiende que esto está dado por factores culturales y contextuales que limitan la práctica profesional, más que identitarios en sí mismos. A modo de ejemplo,

---

<sup>176</sup> Ver apartado 5.3 Hacia una epistemología para la Terapia Ocupacional.

<sup>177</sup> Guzmán señala en su narrativa: “muchos TOs se quedan en un pesimismo como mecanismo de defensa ante la inseguridad. Sin duda, para cualquier cambio es necesario tener un tiempo para analizar una serie de variables antes de la implantación de programas de TO. (...) ¿Qué es lo que se nos está pidiendo? Tenemos que delimitar la demanda que se nos está haciendo y desde ahí ofrecerás la cartera de servicios asociada a esa demanda” (Guzmán, 2008).

Méndez señala cómo el médico derivaba a los usuarios a rehabilitación, indicando fisioterapia para movilizaciones y Terapia Ocupacional para “distraer” y “ocuparse”, lo que impactaba fuertemente en su rol profesional (Méndez, 2008).

Se considera que salirse del monólogo identitario y apuntar a una reflexión crítica de la disciplina puede ser un motor para el cambio, para repensar nuestras relaciones, nuestro contexto de intervención, nuestro posicionamiento ético y político y nuestros referentes teóricos, para como señala Guzmán, “no para reivindicar el rol del terapeuta ocupacional, sino para cubrir las necesidades de la población” (Guzmán, 2008). Se sabe que la complejidad de la práctica profesional de los terapeutas ocupacionales requiere intervenir a muchos niveles (con los usuarios, con el equipo, con la institución, la familia y la sociedad), por lo tanto, consideramos que la articulación de conocimientos dará pautas para el desarrollo de una Terapia Ocupacional que permita hacerla más pertinente y relevante a las personas y poblaciones con quienes se trabaja.

A continuación se desarrollará una comprensión del dilema identitario en Terapia Ocupacional desde una perspectiva de género, de modo que nos desafíe a resistir la invisibilidad de la ocupación y comprender su complejidad como parte de las características del patriarcado en nuestra sociedad.

### **Género y cotidianidad: hacer visible lo invisible**

*“Durante un tiempo me daba vergüenza decir orientaciones para los usuarios porque me parecían tan lógicas y pensaba que no estaba aportando nada, hasta que me di cuenta que esto sólo era lógico para mí, porque tenía una formación de terapeuta ocupacional, lo cotidiano muchas veces puede volverse invisible para todos y nosotros ponemos atención a lo que ocurre en ese espacio común” (Moratinos, 2008).*

En respuesta al dilema identitario señalado anteriormente, a continuación se desarrollará una propuesta que permita explicar, en parte, el usual desconocimiento y poco valor que se da a las intervenciones en Terapia Ocupacional (por parte del equipo de salud y la sociedad en general). Sin duda aspectos como el desconocimiento social, la falta de respaldo institucional de otros profesionales y de los colectivos que atendemos, además el ser una profesión “joven”, con escasa investigación y publicaciones (Méndez, 2008), influyen en esta poca valoración. Pero aquí se destacará la dimensión de género y cotidianidad, ya que se considera es un aporte a la comprensión de esta situación.

La dimensión de género en Terapia Ocupacional será abordada desde dos perspectivas. Por una parte, se trata sobre cómo la intervención de Terapia Ocupacional se sostiene sobre la reproducción de los roles de género; y por otra parte, en cómo la intervención desde los espacio cotidianos, privados y comunes invisibiliza la práctica profesional.

La primera perspectiva señala una dimensión de reproducción de los roles de género usualmente asociados a mujeres, como son los cuidados (Botía, 2010). En este sentido, no es casual que la mayoría de las estudiantes de las carreras de la salud sean mujeres<sup>178</sup> (Verde, Gallardo, Compeán, Tamez, & Ortiz-Hernández, 2007), al culturalmente estar delegadas en ellas las tareas de cuidado de los otros. En este sentido, la Terapia Ocupacional reproduce el orden social patriarcal, asociando su rol mayoritariamente a mujeres por medio de dinámicas de cuidados ligadas al ámbito privado (DC, 96). Otro aspecto que potencia la dimensión reproductiva de roles de género tiene que ver con que como profesionales realizamos nuestra intervención apoyadas en otras mujeres que se desempeñan como cuidadoras, pero sin una reflexión crítica de este rol, sino por una asunción dada por la cultura.

---

<sup>178</sup> Centeno señala en su narrativa: “Es evidente que tu papel es ser una carga para tu familia, y ya sabemos que son las mujeres las que cargan con esto. El Estado dimite, te ha rehabilitado hasta dónde ha podido y lo demás es tu problema” (Centeno, 2008).

En este sentido, Centeno señala que la Terapia Ocupacional, al no asumir un modelo de vida en comunidad, independiente y ocupacional, reproduce las formas de abuso de la sociedad. Pues al dar de “alta” a una persona que no ha podido complementar su intervención desde la perspectiva de vida independiente, la resolución de sus necesidades se sustenta sobre otras formas de abuso, como es el rol tradicional de cuidado que se ha asignado históricamente a las mujeres, ya que sin duda “el que la mujer desempeñe un rol de cuidado, compromete su proyecto vital” (Centeno, 2008), demandando a hijas, madres y esposas los cuidados que el Estado no ha resuelto para estas personas.

A este respecto, Centeno señala también que “en una sociedad menos patriarcal, donde la vida y el trabajo de las mujeres no fuesen considerados de menor valor que el de los hombres, nadie dudaría de que hay que transitar del modelo de atención familiar (cuidado femenino no remunerado con apoyos como SAD<sup>179</sup> y centro de día, culminando en ingreso residencial al llegar a la extenuación absoluta) hacia el modelo de vida independiente (asistencia personal –autogestionada, profesional- y tecnológica para la plena participación social)” (Centeno, 2008).

Una segunda perspectiva señala que la Terapia Ocupacional, al intervenir desde el ámbito privado, doméstico y cotidiano de las personas, se vuelve invisible (DC, 86<sup>180</sup>), ya que entendiendo por cotidianidad como lo que ocurre a diario, lo de todos los días, “que comporta una rutina de actividades cuyo escenario es el hogar, habitualmente con el nudo de relaciones interpersonales, jerarquías, afectos y responsabilidades que se entablan entre las personas que comparten un mismo techo o que comparten quehaceres comunes dentro de una comunidad o institución”(Bifani, 2006) permite que esta intervención sea casi imperceptible.

---

<sup>179</sup> Servicio de Atención Domiciliaria.

<sup>180</sup> “La alumna dijo que eso que parecía tan insignificante había sido muy relevante para la persona y su familia” (DC, 86).

Respecto de la invisibilidad del quehacer cotidiano, Esther señala en su narrativa que lo que hace con el terapeuta ocupacional “parece una tontería, pero no lo es”<sup>181</sup> (Esther, 2010), refiriéndose al soporte de su terapeuta ocupacional para alentarla a retomar sus actividades cotidianas. Prueba usual de esta invisibilidad del ámbito cotidiano es la escasa valoración histórica de las labores domésticas, lo que se ha asociado a la doble jornada que hacen muchas mujeres, con escaso reconocimiento de ésta aún por parte de las mismas mujeres (Bifani, 2006).

Respecto de esto, Vidaña (2010) señala que “es más fácil coger unos conos que montar una actividad de cocina, desde lo práctico, hasta que el equipo identifique los objetivos terapéuticos” (Vidaña, 2010), al referirse a que es evidente explicitar al equipo de salud los objetivos terapéuticos en actividades funcionales, más que en actividades cotidianas.

Usualmente se ha asociado la debilidad de la identidad profesional de los terapeutas ocupacionales a su falta de fundamento teórico (Méndez, 2008), y una de las estrategias de validación es la fundamentación de su práctica profesional desde la ciencia<sup>182</sup> con una perspectiva funcionalista, en concordancia con el modelo médico. Sin embargo, aún con estas estrategias no se ha resuelto el dilema identitario, el cual se explica también desde la invisibilidad del campo profesional, al trabajar en la cotidianidad y el ámbito privado que ha sido menos valorado en esta sociedad patriarcal.

Sin duda, el desafío de comprender nuestra práctica profesional desde la cotidianidad y su invisibilización comporta una dimensión política, ya que como señala Butler (1990), “hay latente en la formulación de lo personal es político de la teoría feminista, el supuesto de que el mundo de la vida de las relaciones de género está constituido, por lo menos parcialmente, por los actos concretos e históricamente mediados de los individuos”, siendo lo personal implícitamente político en el sentido de que está condicionado por estructuras sociales

---

<sup>181</sup> Esther señala en su narrativa: “esta gente (los terapeutas ocupacionales) te ayuda a reorganizar tu vida y a reubicarte para comenzar de nuevo, porque tú dejas todo de lado, y al estar allí, te ordenan y te dicen: “bueno Ester, vamos a empezar, venga ya” a ti y a todos los que están allí. *Parece una tontería, pero no lo es*, cuando estás deprimida no quieres ni ducharte” (Esther, 2010).

<sup>182</sup> Ver 5.3 Hacia una epistemología para la Terapia Ocupacional.

compartidas (Butler, 1990), permitiendo mostrar cómo las relaciones cotidianas están atravesadas por el poder (Ema, 2007b).

A su vez, Butler (1990) propone que el análisis de situaciones ostensiblemente personales se ve clarificado al plantearse en un contexto cultural más amplio (Butler, 1990), lo que permitirá asumir la responsabilidad que nos compete en este ámbito que suele invisibilizarse y menos valorarse, permitiendo complejizar la mirada a las dinámicas de poder que se expresan en “lo cotidiano” y salir así del dilema identitario.

A continuación se desarrollará el aporte del Movimiento de Vida Independiente y su vinculación a la Terapia Ocupacional desde una perspectiva de derechos humanos y ciudadanía.

## **Derechos humanos y ciudadanía**

*“La Terapia Ocupacional ha de dedicar tiempo para ver qué es importante para la persona y a partir de allí ser un impulso en esa dirección. Asumir la responsabilidad sobre la propia vida es algo que no se interioriza sólo a partir de un discurso, sino que es la experiencia lo que al final resulta realmente efectivo. Escuchar y generar un espacio de diálogo que permita, luego con el tiempo y la experiencia, ser útil. Que la terapeuta pueda escuchar y sembrar esa semilla de **ciudadanía plena** sería importante, que la persona sepa que no sólo es una máquina de producción” (Centeno, 2008).*

Anteriormente se ha abordado la dimensión reproductiva de la Terapia Ocupacional abriéndonos a una perspectiva que permita descentrar el dilema identitario. A continuación se complementa esta revisión de la dimensión reproductiva de la Terapia Ocupacional, desde la comprensión de las personas con quienes trabajamos como ciudadanos y sujetos de derecho.

A este respecto, Guzmán señala en su narrativa que “la persona no es paciente, sino un ciudadano con derecho a voto, que paga sus impuestos y tiene derecho a las prestaciones de salud con garantía de calidad” (Guzmán, 2008). Por lo tanto, se cree que el marco de derechos humanos da importantes lineamientos para la práctica profesional<sup>183</sup>, ya que subjetiviza al otro como sujeto de derecho y no como un receptor de la ayuda ofertada. En este sentido, los aportes del Movimiento de Vida Independiente apoyan una práctica profesional a favor de la autonomía y la vida independiente.

Es así como Guzmán proyecta en su narrativa la perspectiva de ciudadanía, al señalar que pertenece “a la generación que se formó en los años 90. Hemos pasado de ser estudiantes a trabajadores y padres de familia, y esto te lleva a ver las cosas desde una visión tridimensional: como profesional, como ciudadanos que pagamos impuestos y exigimos servicios, y como familiar o potencial usuario directo de los servicios. Por lo tanto, los cambios que generemos para nuestros usuarios en un futuro serán para nosotros mismos. Por ejemplo, en la Ley de Dependencia, no se trata sólo de reclamar X puestos para los terapeutas ocupacionales, sino que en el futuro el servicio que reciban mis padres o cualquier persona sea de calidad en Cataluña y para esto los terapeutas ocupacionales se tienen que formar y contar con los recursos necesarios para hacer bien su trabajo y ser una herramienta de ayuda. En resumen, sería *“lo que no quiero para mí, no lo quiero para nadie”*. Por eso señalo que nosotros también debemos disfrutar con nuestra profesión, y situarnos de los dos lados: como profesionales y como potenciales usuarios de los servicios. Considero que esto es una estrategia para generar cambios, ya que muchas veces las barreras arquitectónicas del sistema somos nosotros mismos, pues nos da estabilidad tener el control y no ceder protagonismo al usuario, lo que limita nuestra práctica y las opciones para la persona, pues la vemos como *“enferma mental”* y en segundo plano como persona con derechos. Mientras no nos quitemos esta visión tan médica, no podremos situar la Terapia Ocupacional en perspectiva. Con esto vuelvo a la idea inicial, nuestros usuarios son sobre todo ciudadanos con derechos, igualmente que quisiéramos que se nos considerara a nosotros como usuarios del sistema” (Guzmán, 2008).

---

<sup>183</sup> “La discapacidad es una cuestión de derechos humanos” (DC, 66).



Desde mi experiencia como investigadora, el formar parte del Movimiento de Vida Independiente cambió mi perspectiva para entender mis relaciones profesionales, y sin duda significó habitar un espacio de riesgo<sup>184</sup>, ya que sentí que pasé a formar parte de “ese grupos de profesionales que ha colaborado históricamente en la opresión de las personas con discapacidad” y esto me situó en una posición un tanto incómoda, pero sí de mucho aprendizaje (DC, 68), pues el vínculo que establecimos me permitió permanecer y necesariamente posicionar políticamente mi práctica profesional. Esta participación significó que asistiera a congresos, asambleas, manifestaciones y fue una manera de dar respuesta a la dimensión política que implica la práctica profesional y que ya había tenido oportunidad de vivenciar desde mis experiencias de trabajo comunitario, pero que sin duda al integrarme al Movimiento de Vida Independiente se tradujo en una reflexión desde la experiencia a la investigación. Aquí recuerdo palabras de mi tutor de la tesis respecto de lo que podría implicar una investigación de este tipo, ya que para uno es una oportunidad, un aprendizaje, pero a las personas con diversidad funcional se les va la vida luchando por conseguir una vida digna.

El Movimiento de Vida Independiente articula luchas que van desde la aceptación y la valoración de la diversidad, abordando aspectos que me interpelaban desde mí ser migrante, mujer y familiar de una persona con diversidad funcional. Así, el Movimiento de Vida Independiente articula una variedad de demandas (DC, 113) en la aceptación por la diversidad, ya que como señala Centeno en su narrativa, “este tipo de procesos no son lineales, no se hacen pasando del punto A al B, nosotros no vamos a ser personas libres, ni las mujeres personas libres y que liberado un grupo liberemos al otro. Es un proceso más bien caótico, que irá arreglando unas cosas por un lado y por otro, en el que es muy importante generar sinergias, que es lo único que puede catalizar el proceso y acelerarlo. Para esto, es estratégico *vincularse con los movimientos que luchan por la igualdad de derechos sin hacer desaparecer las diferencias sino colocándolas en valor*, y aquí entran los movimientos liderados por personas homosexuales, feministas, minorías étnicas, etc.” (Centeno, 2008).

---

<sup>184</sup> La etnografía es un espacio de riesgos (Schneider, 2002) y aprendizajes “de cara a sentirse evaluado” (DC, 89).

Desde esta perspectiva, se incorporan las diferencias no como un problema, sino como un valor, como algo positivo, y esto reestructura los procesos sociales y económicos. “Por ejemplo, los homosexuales han pasado en los últimos 30 años de ser enfermos mentales a ser un movimiento social muy activo que cada vez es aceptado por más gente como una riqueza que aporta diversidad a la sociedad y se lo han ganado en una lucha muy intensa. No han estado luchando por terapias más efectivas que les hagan ser heterosexuales, sino que se respete y valore su condición y que no sea un problema, sino un aporte a la sociedad” (Centeno, 2008).

De hecho, esto se relaciona con la segunda marcha, realizada el 15 de septiembre de 2007 en Madrid, por la “*Visibilidad de la Diversidad Funcional*”, que vinculó el trabajo del colectivo de la agencia de asuntos precarios<sup>185</sup> y un grupo de acción social feminista con el Foro de Vida Independiente<sup>186</sup> (Centeno, 2008), en la que el punto en común correspondía a la feminización de los cuidados en la cotidianidad de las personas con diversidad funcional, lo que es potenciado por una ausencia de políticas de Estado que promuevan la vida independiente.

El Movimiento de Vida Independiente, al fundamentar sus postulados en la dignidad humana y relevar la diversidad funcional como una característica de los seres humanos que aporta riqueza a la experiencia compartida, logra descentrar el discurso del polo negativo asociado a la minusvalía, la discapacidad o la enfermedad, para desde el valor de la diversidad vivir con orgullo la diferencia, con apoyo de herramientas como la asistencia personal, vivienda adaptada, complemento de renta y soporte de ayudas técnicas.

*“Tengo claro que una sociedad en la que mi diversidad funcional forma parte de la cotidianidad del aula donde imparto clases, del bar donde me tomo un café, del tranvía en el que me desplazo, etc., es una sociedad mejor para mí y para aquellas personas con las que me relaciono. Y además, resulta económicamente más eficiente financiarme las 10*

---

<sup>185</sup> <http://sindominio.net/karakola/precarias.htm>

<sup>186</sup> <http://www.forovidaindependiente.org/>

*horas de asistencia que necesito para vivir en libertad – trabajando, cotizando, pagando impuestos, consumiendo – que encerrarme en una residencia o en el domicilio familiar a cargo de los amorosos cuidados familiares” (Centeno, 2008).*

Sin duda, la experiencia de vida independiente en personas que históricamente han estado “recluidas” tanto a los cuidados familiares como a los residenciales, hacen necesaria una habilitación y ayuda mutua entre iguales como elemento esencial para la emancipación de las personas con diversidad funcional (Centeno, 2008). A este respecto, los profesionales debemos reconsiderar nuestras relaciones, ya que como señala Guzmán (2008) en su narrativa respecto del movimiento asociativo, muchas veces la voz de los usuarios está regulada por los profesionales y para evitar esto, se debería promover la participación activa que generará respuestas a las necesidades de las poblaciones (Guzmán, 2008).

Según Centeno (2008), el mayor aporte que se puede hacer desde la Terapia Ocupacional para ayudar a las personas con diversidad funcional (PDF) a adoptar un modelo de vida independiente es hacer énfasis en que toda ocupación humana es un medio para el goce pleno de una vida digna, y que para alcanzar esa plenitud vital no importa tanto si las ocupaciones se desempeñan sin apoyos de otras personas, sino desarrollarlas desde la libertad de elegir qué, cómo, cuándo y con quién hacemos cada cosa<sup>187</sup> (Centeno, 2008).

En este sentido, Kielhofner (2006) ha señalado que los estudios de discapacidad desafían a que “los terapeutas ocupacionales vayamos más allá de los cambios graduales de la práctica y que, a cambio, alternemos de forma radical las percepciones y las prácticas relacionadas con las personas con discapacidad”(Kielhofner, 2006) con el objeto de hacer más significativas e igualitarias las relaciones.

---

<sup>187</sup> Por ejemplo, el pago directo y control de prestaciones, es una de las demandas del movimiento de vida independiente, en contra de la actual administración de los servicios sociales, en donde los servicios son gobernados por el prestatario (DC, 114-115) lo que genera que las posibilidades de elección sean restringidas. El pago directo permite ejercer ciudadanía, ya que da control, genera competencia y permite adquirir control sobre la vida (DC, 115).

Revisados estos aspectos en torno al rol reproductor de la terapia y algunos desafíos en torno a la dimensión política de ella, se considera necesario apuntar a una propuesta para una ética y política en Terapia Ocupacional.

## **Para una ética y política en Terapia Ocupacional**

*“Somos personas que estamos metidas en una dinámica de supervivencia, lo que te hace ir con la cabeza hacia adelante sin perder el tiempo en pensar, ¿esto qué es?, ¿a dónde voy?*

*Y cuesta mucho ver a tu madre o familiar al lado, que está pasando esto contigo, cuesta enfrentar el día a día para la sobrevivencia y tener un visión de campo y colectiva”*

*(Centeno, 2008).*

Luego de abordar los derechos humanos y la ciudadanía en la Terapia Ocupacional, se hace necesario definir un posicionamiento ético y político de la práctica profesional, no en busca un saber universal, sino de uno que se deba a las articulaciones y contextos de producción, permitiendo el diálogo y la participación de las diferentes personas involucradas en los procesos.

Respecto de esto, en una conferencia de Antonio Centeno, le consulté acerca de la necesaria formación de los profesionales en filosofía de vida independiente para que sus planteamientos acerca de la vida independiente pudieran redefinirse y no reproducir el modelo médico, a lo que él me planteó el siguiente desafío: “es tarea de los profesionales pensar cuál será la mejor manera de llevar a cabo su práctica profesional y es tarea de él como activista y de las personas con diversidad funcional, velar por sus derechos” (DC, 93). Ante esto, la propuesta que se desarrolla a continuación es una invitación al diálogo con mis colegas terapeutas ocupacionales y con las personas con quienes trabajamos acerca de algunos aspectos prioritarios para pensar críticamente esta disciplina.

En primer lugar, se considera que una ética y una política para la Terapia Ocupacional deben enmarcarse en la dignidad de las personas, en lo que señala Badiou (2004) como que “todo el mundo es igual a todo el mundo” (Badiou, 2004), en donde la dignidad de la personas es un valor fundante. En este sentido, el Movimiento de Vida Independiente, al proponernos la diversidad como un valor por medio del concepto *persona con diversidad funcional*, resignifica las posibilidades del cuerpo discapacitado, a lo que Palacios y Romanach (2007) señalan que esta definición se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad (Palacios & Romañach, 2007).

En segundo lugar, y relacionado con esta propuesta de resignificación del cuerpo, Badiou (2004) señala que en nuestro presente “la justicia es el nombre de la capacidad de los cuerpos para portar una idea. En consecuencia, la lucha contra la esclavitud moderna es en el fondo la creación de un nuevo cuerpo, que no sea ni el cuerpo del consumidor ni el cuerpo del miserable pasivo. La justicia sería, en el fondo, la invención de un nuevo cuerpo, en un mundo que nos propone cuerpos de esclavos. En suma, la afirmación que hacemos es que contra la esclavitud moderna (que es una cierta definición del cuerpo), debe responderse con la libertad moderna, lo que implica también formular otra definición del cuerpo” (Badiou, 2004). En este sentido, el Movimiento de Vida Independiente genera un acontecimiento político cuando constituye una subjetividad (política) colectiva, al convocar a *personas con diversidad funcional*, lo cual se identifica como un orden alternativo al anterior, representado por la minusvalía y discapacidad, y propone un “nosotros” que comparte el horizonte del acontecimiento que abre posibilidades de pensarse y ser de otra manera (Ema, 2007b).

Así se puede indicar, como señala Ema (2007), que un cuerpo ligado creativamente a una idea, pero no sólo como concepto sino (también) como posibilidad de (otras) prácticas, es lo que hace que la vida no pueda ser una vida desnuda, sino irremediamente política, abriendo, por tanto, la posibilidad de un cuerpo para la política como lugar de apertura, creatividad y potencia (y no sólo de sometimiento) (Ema, 2007a).

A este respecto, Ema (2007) señala que “efectivamente, vincular el cuerpo a una idea y a una práctica creativa significa también asumir que somos cuerpos que debemos cuidar, sostener y hacer visibles reconociendo en el otro una misma condición vulnerable que nos vincula y hace de nuestra autonomía un resultado de nuestra interdependencia” (Ema, 2007a). “Por eso no es posible una política desde y sobre el cuerpo que no se haga cargo de nuestra condición vulnerable precisamente para romper esta lógica binaria en la que opera el biopoder: o somos víctimas, o somos plenamente autónomos e independientes. De este modo, hacemos de nuestra incompletud, no una imperfección que impide nuestra autonomía, sino su misma condición de posibilidad (Ema, 2007a). Así se abren espacio a las comprensiones y relaciones de interdependencia que permitan aportar a las concepciones dicotómicas que han clasificado históricamente a las personas en capaces o sin capacidad.

A propósito de esto, Badiou (2004) señala que es necesario ir más allá de la reducción de la subjetividad a un cuerpo sufriente (Badiou, 2004) y para ello se debe vincular el cuerpo a una idea y a una práctica creativa y afirmativa que se haga cargo de la vulnerabilidad como condición de su existencia, pero también de la apertura y de la potencia derivadas de no tener un destino obligatorio, una ley natural, social o espiritual que obedecer o expresar (Ema, 2007a). Así, la idea-cuerpo de persona con diversidad funcional propuesta por el Foro de Vida Independiente posibilita, desestabiliza y da potencia a otras formas de performar la ocupación y el cuerpo, generando “una alternativa ética y una pedagogía de la subjetividad diferentes a aquellas exigidas, e inherentes a la racionalidad del mercado y la “valoración” de la libre elección” (Rose, 1997). Aquí las ocupaciones cotidianas pueden ser acción política en la resignificación de los cuerpos bajo una concepción de vulnerabilidad e interdependencia, que así posibiliten la subjetivación desde la diferencia y una valoración de la misma.

De esta manera se abre la posibilidad de hacer nacer nuevos espacio-tiempos, aunque su superficie o su volumen sean reducidos (Deleuze, 1995b), ya que desde esta comprensión, y al comprometer nuestra práctica en su dimensión ética y política, implicaría entender que en cada encuentro y en cada relación nos hacemos responsables por nuestra acción, que

mirada desde los procesos de Gubernamentalidad y subjetividad, quizá su efecto menor es la técnica que solemos relevar y cuanti-cualificar tanto, desafiándonos a romper la dicotomía de las capacidades para valorar la diversidad, la dignidad y la interdependencia.

En este desafío, el Movimiento de Vida Independiente configura la agencia no como una propiedad individual de un sujeto separado del mundo, sino una posibilidad materialmente situada y compartida con otros (Ema, 2007a). Esa experiencia de vulnerabilidad permite que se genere una red simbólica en la cual interpretarse y producir significado (Ema, 2007b), creando una politización que supone la elaboración de discurso político alternativo y una práctica colectiva (Ema, 2007b).

Así, en esta colectividad, es posible “hacerse cargo de nuestra vulnerabilidad (que) supone hacer (de los) vínculos concretos y particulares (un lugar) para construir políticamente una solidaridad (universal) –la “solidaridad de los vulnerables” (Zizek, 2004) para que nuestra vida no sea una vida desnuda, sino efectivamente (in)vestida de apertura, creatividad y potencia” (Ema, 2007a). La idea final es proyectar un horizonte común, que exceda los límites profesionales y nos centra en el valor de la vida, su dignidad, interdependencia y su potencialidad política.

Vinculado con la dimensión ética y política de la Terapia Ocupacional, a continuación se aborda la comprensión social de la práctica profesional.

#### **5.3.4. Por una Terapia Ocupacional social/comunitaria**

*“Lo primero fue cambiar la mentalidad: “yo diseño, tú aplicas y el otro participa”. Esto era una relación jerárquica, en que las personas estaban acostumbradas a preguntar acerca de qué es lo que tenían que hacer” (Guzmán, 2008).*

*“Para esto diseñamos programas con tres ejes fundamentales: por una parte, los usuarios (que no estaban acostumbrados a participar), por otra parte los profesionales, y por último, en coordinación con las jefaturas para que conocieran nuestros objetivos y hacia*

*dónde queríamos llegar, determinando qué se necesita de ellos para llevar a cabo el proyecto” (Guzmán, 2008).*

Se entiende indispensable contar con una perspectiva social y comunitaria para el desarrollo de esta propuesta epistemológica para la Terapia Ocupacional, ya que hasta ahora la atención de enferm@s por sobre ciudad@s; junto a la justificación de las problemáticas desde las personas por sobre los procesos sociales, ha limitado nuestra práctica profesional y ha potenciado una Terapia Ocupacional funcionalista, en dónde lo ocupacional y comunitario han pasado a un segundo plano.

Como señala Anna Poca, la Terapia Ocupacional debería ser una herramienta en la reconstrucción de tu vida hacia la comunidad, abierta a ocupar otros espacios que permitan una mayor participación de las personas y la proyección de la intervención más allá del ámbito asistencial. En este sentido, Guzmán (2008) ve como una oportunidad la demanda del servicio de salud por “garantizar la continuidad asistencial”, lo que genera un cambio desde la filosofía hospitalocéntrica a una filosofía comunitaria. A sí mismo, Vidaña señala en su narrativa que “lo que nos queda pendiente de la intervención es realizar un abordaje más individual, y cuando damos el alta, dar soporte y enfocar a nivel comunitario” (Vidaña, 2008). Por lo tanto, la Terapia Ocupacional debe proyectar su perspectiva social y comunitaria para la generación de contextos en donde la persona pueda desarrollar sus proyectos vitales, en espacios diversos, adecuados a las necesidades de las personas.

Hasta ahora, una de las maneras en que la perspectiva ocupacional ha sido comprendida desde el ámbito sanitario, ha sido a través las actividades de autocuidado (básicas e instrumentales) (Moratinos, 2008), mayoritariamente enfocadas bajo parámetros de independencia y no de autonomía, lo que permite un despliegue limitado y no proyecta la intervención de Terapia Ocupacional a la totalidad de los contextos de las personas. Sin embargo, se sabe que las terapeutas ocupacionales desafían el contexto sanitario e intentan proyectar su intervención en una dimensión ocupacional amplia y comunitaria. En este sentido, Vidaña señala respecto de una experiencia de atención en su narrativa que “a pesar de que a nivel comunitario no pudiera trabajar mucho, (la persona con quien trabajaba) se fue de alta, apuntándose a un curso de informática en un centro cívico, pude hablar con su



monitor para darle consejos. Se apuntó a natación para hacer competición, pude orientar bastante en comunidad dentro de lo limitada que estaba y aún me envía emails y mantenemos contacto”<sup>188</sup> (Vidaña, 2010), explicando que ha sido posible desafiar las demandas funcionales y lograr conciliarlas con las perspectivas ocupacional y social/comunitaria.

A su vez, Méndez (2008) señala que en su práctica profesional fue posible ir validando actividades que no eran tradicionales para un hospital, pero si necesarias dentro del proceso rehabilitador, como las actividades de cocina, las salidas a supermercados o los entrenamientos en lo referente a la accesibilidad de espacios, también en las actividades lúdicas en que participaban tanto los usuarios como sus familias (Méndez, 2008).

Además, se considera que el abordaje de los problemas de las personas sólo desde una perspectiva médica pone en riesgo a quienes sin una asesoría ocupacional retoman los ritmos de vida sin una adecuada regulación ni reflexión de los sentidos asociados a los haceres previos y las condiciones de salud. En este sentido, Esther señala que cuando dejó de “ir a este médico y cuando estuve bien, me divorcié de mi ex marido y empecé a trabajar otra vez. Sin embargo, tuve muchos problemas y estrés, entonces volví a caer en una depresión” (Esther, 2010), en esta experiencia se considera que podría haber tenido mayores apoyos desde Terapia Ocupacional, ya que se cuenta con recursos para apoyar el desempeño ocupacional en los contextos reales de las personas.

Respecto de los desafíos en este ámbito, Vidaña señala que es importante mantener el contacto con la comunidad, aunque considera que al sistema sanitario le interesa mayormente cubrir las plazas (Vidaña, 2008). Por eso, ante la demanda del contexto

---

<sup>188</sup> Vidaña señala en su narrativa: “lo lamentable es que no haya un seguimiento de las personas y sus ocupaciones en la comunidad. Hace dos años estuve en unas conferencias dónde hablaron de los índices de depresión de personas con AVC a los 2 o 4 años, claro si te pasas el día viendo televisión, acomodándote en un rol de discapacitado, dejando que tu mujer lo haga todo, acabas tirándote de los pelos, cuando es gente que tiene sus posibilidades. Es importante hacer un seguimiento, porque a veces haces una férula y se queda en el armario o le recomiendas una tabla de bañera, una cama y una adaptación X y pareciera que haz hecho una integración fantástica y quizás esa persona necesita que vayas a su casa a entrenarlo cuatro veces para que sepa su uso, si no, no se llega ni a utilizar” (Vidaña, 2008).

sanitario que reclama una Terapia Ocupacional funcionalista debemos negociar por una perspectiva ocupacional y social. En este sentido, Vidaña señala que “poco a poco, he llegado a equilibrar el trabajar desde lo holístico y desde lo técnico, y por ejemplo, trabajar con conos no me agobia tanto, ya que en algún momento pensé que debía trabajar sólo con actividades significativas, pero ahora lo voy equilibrando y me gustaría trabajar aún más con actividades significativas, pero tengo límites a nivel institucional. Estos límites se dan tanto a nivel de ambiente físico, ya que todos los elementos favorecen que se realicen actividades funcionales -es más fácil coger unos conos que montar una actividad de cocina, desde lo práctico, hasta que el equipo identifique los objetivos terapéuticos. Y a nivel de ambiente social, se espera que los profesionales demuestren “técnicas” y esto es más evidente en las actividades funcionales que en las significativas<sup>189</sup>” (Vidaña, 2010).

*“No puede pretender seguir llamándose Terapia Ocupacional si se limita a un manejo de funcionalidades puntuales, ya que esto es mucho menos que lo que se quiere abarcar. Sin duda que es importante que esté vinculada a los servicios de salud, pero luego hay una etapa más compleja y rica en el ámbito social que sería importante que se desarrollara, siempre entendiendo que es una función de asesoría, ya que las decisiones están en manos de la persona” (Centeno, 2008).*

Ante la necesaria perspectiva ocupacional y social en Terapia Ocupacional, se considera que el modelo social de la discapacidad, junto al modelo de la diversidad funcional y los estudios de discapacidad, permiten potenciar los aspectos que caracterizan nuestra práctica profesional como una intervención contextualizada y nos entregan herramientas para dar una comprensión social de las problemáticas a las que se enfrentan las personas con diversidad funcional. A su vez, permite potenciar el significado en la ocupación y proyecta nuestra intervención como un acompañamiento/asesoría a lo largo de la vida, desde el respeto y la valoración de la persona y su proyecto vital en su comunidad.

---

<sup>189</sup> Lo que se puede vincular con la perspectiva de género y ocupación desarrollada en el apartado 5.3.3.- Género y cotidianeidad: hacer visible lo invisible.

Sin duda, es un desafío para las terapeutas ocupacionales conciliar la demanda funcional con la ocupacional y proyectarnos como profesionales asesores a lo largo de la vida de los proyectos personales, ciudadanos y colectivos. Desde esta perspectiva, nuestra intervención pasa necesariamente por luchar por un contexto social, institucional y comunitario que dé mayores opciones de inclusión. Para este desafío, deberemos proyectarnos más allá (DC, 82) del autocuidado y de las ocupaciones “ficticias”<sup>190</sup> (Méndez, 2088), para dejar de ser una herramienta para el alta, y convertirnos en una instancia para el asesoramiento a lo largo de la vida, que potencie la ayuda mutua y el apoyo entre iguales, con el fin de proyectar la indispensable perspectiva ocupacional y comunitaria que nos permitirá salir de las demandas funcionalistas.

Respecto de esto, Centeno (2008) relata que en su experiencia de vida tras su accidente, “no tenía un proyecto de vida, estaba en el grupo malo del hospital, en los tetraplégicos altos, siempre iba a necesitar a alguien. Qué más daba si estudiaba una cosa u otra, igualmente iba a necesitar a alguien o a mi madre para levantarme de la cama, para que me limpiara. Los estudios eran una manera de pasar el tiempo y salir de casa, lo único que veía como posibilidad es que con un poco de suerte me cogían en la ONCE<sup>191</sup> como vendedor de cupones de lotería y para esto no tenía que obtener grandes estudios. Asumí ese papel de persona a la que hay que cuidar y ni siquiera lo viví como un disgusto, daba igual” (Centeno, 2008). “Además no escuché ninguna voz cuestionando aquello, podría haber tomado la misma decisión o no, y la verdad es que no decidí nada, pero de lo único que podía aprender era de mi experiencia. De hecho algunos profesores del mismo centro que veían como me aburría, me decían *"para qué te vas a complicar la vida con lo bien que te va aquí"* (Centeno, 2008). A este respecto, la Terapia Ocupacional tiene mucho que aportar si trasciende las demandas funcionales y proyecta su intervención de una visión desde los derechos humanos, lo comunitario y lo ocupacional.

---

<sup>190</sup> Méndez señala en su narrativa: “se ha de pasar de ocupaciones ficticias a las ocupaciones reales de la persona en su contexto, para esto es necesario sacar la TO sólo del ámbito hospitalario” (Méndez, 2008).

<sup>191</sup> Organización Nacional de Ciegos Españoles. <http://www.once.es/>

A este respecto, Centeno señala que “si hacemos una comprensión individual de las problemáticas, lograremos dar soluciones individuales. Pero la terapia debería hacer un esfuerzo de mirar los contextos y con ellos generar estrategias que trasciendan a la persona” (Centeno, 2008), permitiendo movilizar colectivamente recursos y soluciones, ya que no es una problemática de las personas, sino de la sociedad.

Por lo tanto, los y las profesionales deberían jugar un papel de asesoramiento (Centeno, 2008) que debe articular una compleja gama de factores, en donde “cada persona tiene una enfermedad *distinta* y los terapeutas tienen que tomarse el tiempo de conocer realmente a cada persona o “resto de lo que sea”, para explorar con ellas posibilidades y apoyarla en olvidar la tristeza por el cuerpo perdido” (Poca, 2007).

Es relevante considerar esta perspectiva ocupacional y comunitaria desde un comienzo de la intervención, ya que muchas veces el alta significa una carga para la familia, y la constatación de que la persona ya no se puede recuperar más<sup>192</sup> (DC, 52). En este sentido, Centeno propone considerar la asistencia personal como un recurso que se empiece a utilizar desde el ámbito hospitalario. Así, la perspectiva comunitaria en la atención sanitaria implicaría que “progresivamente se fuesen substituyendo horas de fisioterapia y Terapia Ocupacional en el hospital, por actividades en el entorno habitual (domicilio, barrio, viajes...), ya que el cambio brusco de ese horario militar a encontrarte en casa sin saber qué hacer es poco recomendable” (Centeno, 2008).

A sí mismo, señala que “es importante que la Terapia Ocupacional diera un salto hacia lo social. Claro que es importante su intervención en la fase aguda, pero también se necesita de su asesoría luego, dónde ya no hay que atender enfermos sino a ciudadanos que requieren de su conocimiento experto en momentos y ámbitos muy diferentes de la vida. En fin, el trabajar aspectos de adaptación del entorno y cómo situarte en tu nueva condición” (Centeno, 2008).

---

<sup>192</sup> Respecto de lo cual, Vidaña recuerda a un señor que “necesitaba de dos personas para salir de casa, ya que vive en un cuarto piso sin ascensor, y sale sólo para ir al centro de día o si van los dos hijos el fin de semana para que lo puedan bajar. En estas situaciones se entiende que un alta es muy complicada” (Vidaña, 2008).

Es así como la Terapia Ocupacional “tiene un desafío importante en la comprensión de las personas en sus contextos, y para ello contamos con potentes herramientas que harán necesaria la salida de nuestra profesión del ámbito exclusivamente hospitalario, a una visión integradora de la persona en su comunidad” (Guzmán, 2008).

*“La Terapia Ocupacional es acompañar a la gente en sus procesos de vida. Nosotros nos centramos en la ocupación y cuando hay una disfunción ocupacional, haya lo que haya detrás: una discapacidad, una enfermedad mental, una desventaja social, nosotros apoyamos a las personas a solucionar eso y a elaborar su proyecto de vida”*  
(Vidaña, 2008).

Ante este desafío, nombraremos *Terapia Ocupacional social* a la práctica profesional que proyecta su intervención desde una perspectiva ocupacional y comunitaria, siendo una práctica que requiere un manejo contextual que va más allá de la comprensión del entorno de las personas, sino de la comprensión de los procesos sociales y de cómo debemos trabajar por una sociedad más justa y equitativa. A su vez, se distancia del modelo biomédico sin perder de vista su aporte como área de conocimiento, en la que el significado de las categorías diagnósticas es secundario a las necesidades y demandas de las personas por participar en sus ocupaciones y contextos; y a su vez desafía a que el rol de los y las terapeutas ocupacionales sea de asesoría en los proyectos de las personas y sus comunidades.

Desde esta perspectiva, las categorías diagnósticas pasan a ser una información relevante pero no una pauta del tratamiento, ya que “si trabajáramos en base a estas categorías diagnósticas en los programas comunitarios, ellas se constituirían en verdaderas barreras arquitectónicas que limitarían la participación ocupacional de las personas, generando divisiones ficticias, pero con muchas consecuencias en las relaciones y la participación” (Guzmán, 2008)<sup>193</sup>.

---

<sup>193</sup> En este sentido, recuerdo el debate en la asociación en la que participaba como miembro del comité técnico, cuando se planteó el dar atención a personas con diagnósticos puros (DC, 75). En esta experiencia

A su vez, Dias, Garcez y Esquerdo (2006) señalan que “si los terapeutas ocupacionales quieren contribuir al cambio social y a mejorar la igualdad social, deberán reestructurar tanto los objetivos como los conceptos que hay detrás de sus acciones. El reto fundamental es que la desigualdad sigue generando vulnerabilidad y, sin un planteamiento diferente, esto llevará a la segregación, devaluación, incapacidad e institucionalización de un parte significativa de la población. *De modo que*<sup>194</sup>, para conseguir este cambio social es necesario ir más allá de la idea de Terapia Ocupacional exclusivamente como una profesión sanitaria cuyo paradigma fundador limita su rol a la mediación entre salud y enfermedad” (Dias et al., 2006).

Para llevar a cabo una Terapia Ocupacional social, Dias, Garcez y Esquerdo (2006) señalan que se requiere una *comprensión situada de la relación*, lo que implica la idea principal de reconocer al otro, de aceptar la alteridad. En donde se ceda el paso desde el conocimiento especializado a la pluralidad de conocimientos en asuntos sociales; en donde las acciones de la población deben disociarse de la idea que pueden ser el resultado de una mente o un cuerpo enfermo, sino que son resultado de la mediación cultural de la que nadie puede separarse. Que la intervención de Terapia Ocupacional debe trasladarse desde el marco terapéutico al marco común de la vida cotidiana, y finalmente que la dimensión individual de la actividad debe sustituirse por un comprensión histórica y cultural de la misma (Dias et al., 2006).

Estos son los aspectos que se han considerado al plantear una epistemología para la Terapia Ocupacional que centre la intervención en la articulación compleja de saberes desde la dignidad y la interdependencia de las personas, relevando la dimensión ética, política y

---

pude ver cómo una categoría diagnóstica podía convertirse en un criterio de inclusión o exclusión al trasladarla a un ámbito comunitario. Recuerdo que al ejemplificar sus resultados con personas con nombres y apellidos, vimos la imposibilidad de la propuesta. En esa oportunidad, el relevar la dimensión ocupacional (la asociación como lugar de encuentro y realización de actividades conjuntas) y la perspectiva comunitaria (la asociación como parte de la red social de las personas y sus familias), permitió desplazar el debate de la intervención sobre la enfermedad de las personas, que desde ese punto de vista, veía exigible la pureza diagnóstica para su permanencia en la asociación.

<sup>194</sup> Texto incorporado por la autora para facilitar la comprensión de la cita.

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

social de una Terapia Ocupacional, que desde una perspectiva ocupacional, articule saberes expertos en la construcción de una sociedad que dé mayor bienestar a las personas y comunidades.



## 6. Para continuar el camino





Llegado a este punto, es difícil cerrar un proceso que sigue madurando y que no ha dejado de vincularse con otros saberes y experiencias. He leído en otras tesis como muchas veces se recurre a la metáfora del camino, señalando que escribir las conclusiones es un momento necesario para cristalizar en papel muchas ideas y experiencias que seguirán diversos caminos, rutas o trayectorias, por lo que recurro a ella para pensar en este cierre.

Quizá lo que hace difícil el escribir las conclusiones tenga que ver con intentar cerrar no sólo estas páginas, sino todas las experiencias, horas de trabajo, conversaciones, aprendizajes y lecturas, contenidos. Y cuando me dispongo a hacerlo, resulta que esto será sólo un formalismo necesario para concluir un proceso formativo, ya que la investigación ha seguido y sigue de muchas formas que se materializan en el diálogo con mis estudiantes, con mis colegas, con activistas, con la Terapia Ocupacional que quiero ayudar a construir.

Comenzamos esta ruta con una exploración amplia de lo que era este campo, en parte familiar y en parte por conocer, al situarme como recién llegada al contexto catalán. Luego de casi un año de trabajo de campo (sistematizado) acordamos una propuesta y los objetivos que apuntaban a realizar una reflexión conjunta en torno a la Terapia Ocupacional con las terapeutas ocupacionales y personas con diversidad funcional<sup>195</sup> usuarias de servicios, que permitiera difractar y reflexionar acerca de las formas de subjetivación y Gubernamentalidad presentes en esta disciplina en construcción a ser ciencia, para así reconstruir el concepto del “otro” en la intervención desde una noción de interdependencia; valorar el conocimiento de las personas con diversidad funcional respecto de las experiencias en torno a la Terapia Ocupacional y posicionar políticamente la disciplina respecto de los derechos de las personas con diversidad funcional.

En este proceso, mi rol de investigadora no ha sido sólo describir los hechos, sino tomar partido, mirar hacia un proyecto futuro de relaciones de mayor respeto, equidad y dignidad. En este sentido, la interpretación y el análisis de los resultados están intencionados para mirar cómo se articula al sujeto de intervención (intervenido), pero también al sujeto

---

<sup>195</sup> Es un término alternativo al de discapacidad que ha comenzado a utilizarse en España por iniciativa de los propios afectados. El término fue propuesto en el Foro de Vida Independiente, en enero de 2005, y pretende sustituir a otros cuya semántica puede considerarse peyorativa, tales como "discapacidad" o "minusvalía".

interventor, con la esperanza de que al vernos reflejadas, podamos “pensarnos y hacernos” de otras maneras. Pero no de cualquier manera, sino desde la valoración de los saberes de las personas y de los saberes colectivos.

Hoy, al cerrar este proceso, considero que estas guías para comenzar la ruta me permitieron seguir un camino que a veces controlé y en muchas otras ocasiones siguió las interesantes invitaciones que se encontraban en la vía y que complejizaron y enriquecieron esta tarea.

En este desafío considero que hemos colaborado desde una perspectiva genealógica a repensar las figuraciones de sujetos presentes en la disciplina, aportando a una comprensión que nos invita a entender su coexistencia en la práctica profesional en el contexto catalán y romper así la linealidad histórica en que hemos sido formadas. Las figuraciones de sujetos que coexisten en la práctica interventiva permiten a su vez comprender lo que hemos llamado “terapias ocupacionales”, respecto a la diversidad de prácticas que coexisten y tensionan nuestra disciplina.

En este proceso, se ha situado a la Terapia Ocupacional y a la Ciencia de la Ocupación como parte del “Ocupacional Complex” (un dispositivo especializado dentro del “psy complex”), lo que nos permite ver cómo la intervención se orienta fuertemente hacia la concepción de sujeto activo, en donde la idea de autonomía y libertad de elección son tecnologías neoliberales en que se nos subjetiva como activos consumidores con libertad de elección. En este sentido, la reflexión política de la Terapia Ocupacional y de esta tesis por medio de su propuesta epistemológica, hace necesario problematizar el discurso que releva la autonomía y la delimita al individualismo, ya que esta comprensión al articularse a la noción del sujeto moderno y la figuración del sujeto activo en el contexto neoliberal (Rose, 1997), condiciona que este “sujeto activo” es quién debe responsabilizarse de sus propios actos y volverse capaz por sí mismo; “dando cuenta de una supuesta transparencia por la que ese sujeto sería interpretado como dueño absoluto de sus deseos”(Sabsay, 2011).

Además, culturalmente se ha asociado al hacer por sí mismo (independencia) la autoría de los haceres, aunque fácilmente podemos darnos cuenta que es muy difícil que en una

sociedad altamente tecnificada, podamos hacer por sí mismas, sin ayuda, alguna de nuestras ocupaciones cotidianas. Así, una persona con diversidad funcional que recibe asistencia personal para la ejecución de sus actividades básicas de la vida diaria, en donde es ella quién decide cómo bañarse, cómo comer o cómo vestirse, pero no lo realiza 100% sola, su protagonismo y apropiación de los haceres es cuestionada. En este sentido, el valor cultural está dado en el hacer por sí mismo, más que en la decisión de los haceres, aspecto que se ve fuertemente cuestionado en las personas con diversidad funcional (ULOBA, 2006).

Respecto de las formas de Gubernamentalidad y subjetivación en el Ocupacional Complex, se identificó a las disciplinas del tiempo, el espacio, el cuerpo y la norma, demostrando de esta manera el rol disciplinar de nuestra profesión y sus delicados mecanismos de control. Ésto permite a su vez dar cuenta de nuestra responsabilidad personal y profesional en la mantención de formas de Gubernamentalidad que desde la norma segregan cotidianamente a miles de personas denominadas “discapacitadas”. A lo que Vallejos (2009) señala que la norma como hecho social cumple dos condiciones, por una parte consiste en maneras de obrar, de pensar y sentir exteriores al individuo y por otra, posee capacidad coercitiva sobre las conciencias individuales (Vallejos, 2009) alimentando una subjetivación activa y de responsabilidad individual frente al desafío de la inserción en la sociedad, por sobre una perspectiva en la cual la sociedad en su conjunto genere las condiciones de participación de todas y cada unas de las personas.

Respecto de esto, Basnett (2001) señala que la actitud de los profesionales promueve en las personas con discapacidades el aceptar la dependencia, más que promover su autonomía (Basnett, 2001). En este sentido, relevar la dimensión performativa de la ocupación cobra una dimensión política, dadas sus posibilidades de configurar subjetividades.

En esto, la figura que aporta en Movimiento de Vida Independiente Español, respecto de la *persona con diversidad funcional*, indica como señala Ferreira (2010) “la emergencia de la resistencia, corporal, experimentada cotidianamente como necesidad de un sentido y una práctica encarnadas que generen una identidad autónoma, de la resistencia del deseo del

cuerpo por enfrentar la lucha contra las constricciones” (Ferreira, 2010). Generando novedad en las posibilidad de encarnar otras posibilidades, alternativas a la discapacidad.

Por lo tanto, la dimensión política de nuestra práctica y su contexto de acción necesariamente nos sitúa en la responsabilidad política de actuar en el cotidiano, transformándonos a nosotras mismas, nuestras relaciones y las relaciones que establecemos. En esto, valorar el saber de las personas y “defender la razonabilidad común más clásica adquiere sentido político ya que el autoritarismo que proyecta el aura científica, sin embargo, disuade rápidamente a quien quiera manifestar su extrañeza o enojo ante los pronunciamientos poco olímpicos de profesionales capaces de determinar aspectos importantes del destino cotidiano de las personas” (Pérez, 1996/2009). Por lo tanto, el proyectar los efectos de las prácticas cotidianas en las subjetividades de las personas y los efectos de poder, conlleva a por ejemplo poner atención a los niveles de participación que posibilitamos en nuestras intervenciones para articular una práctica que respete las decisiones de vida personales.

A su vez, cabe destacar los aprendizajes logrados por medio de la articulación de saberes entre terapeutas ocupacionales y personas usuarias de servicios, ya que ese espacio de diálogo, generó por medio de la difracción del conocimiento, una comunidad “reflexiva y difractiva” en torno a la Terapia Ocupacional. Respecto de esto, las producciones narrativas como innovación metodológica desarrollada para la articulación de conocimientos, nos posibilitó generar en su desarrollo elementos políticos para pensar la propuesta epistemológica de la tesis, ya que el repensar la autonomía desde un horizonte relacional e interdependiente, nos permitió valorar el saber articulado de los conocimientos. Pues, como señala Freire, el “saber que debo respeto a la autonomía y a la identidad del educando exige de mí una práctica totalmente coherente con ese saber” (Freire, 2004), y las producciones narrativas son una herramienta coherente con esta perspectiva.

Por último señalar que la propuesta epistemológica para la Terapia Ocupacional nos desafía a redefinir nuestras relaciones desde la dignidad y la interdependencia; relevando la dimensión política y social de la Terapia Ocupacional. Ante esto, proponemos, la necesaria

revisión crítica de la Terapia Ocupacional y la generación de espacios que permitan una práctica profesional equitativa y justa<sup>196</sup> (Guzmán, 2008), en donde el profesional compromete su práctica a la ficción ocupacional de cada persona y sitúa su rol como un articulador implicado en diversos ámbitos, como son el médico, el institucional, el comunitario, etc., en el marco de la justicia ocupacional<sup>197</sup> que considera preocupaciones éticas, morales y cívicas en la vida diaria y debería contribuir a la salud, al empoderamiento y a la calidad de vida de *las personas*<sup>198</sup> (Townsend et al., 2003).

Hemos constatado que como disciplina profesional, el habernos centrado hasta ahora en la independencia ha limitado nuestra intervención, la ha vuelto funcional al modelo médico, donde la recuperación funcional del cuerpo es prioridad por sobre los deseos y aspiraciones de las personas, potenciando la figuración de un “sujeto ocupacional fragmentado”, cuyas partes son potenciadas para el logro de su independencia, optimizando sus habilidades y el desarrollo de destrezas que serán claves para la formación de “ciudadanos activos” y ajustados a las normas y/o estándares de funcionamiento, que contribuyen a la construcción de cuerpos y subjetividades discapacitadas.

Una Terapia Ocupacional centrada en la independencia, pierde sentido para las aspiraciones de las personas con quienes trabajamos, ya que no valora que la persona sea quien decida. En cambio la intervención de Terapia Ocupacional guiada desde la autonomía pone el centro de la atención en la persona, entendida como un ciudadano y sujeto de derechos. Esta comprensión tensiona la cultura hospitalaria cuando la persona debe ser “paciente” y la relación está definida desde una jerarquía que no favorece la toma de decisiones o que participe sobre su proceso terapéutico (Vidaña, 2008). Esta perspectiva también desafía a las terapeutas ocupacionales a definir un posicionamiento ético y político, no exento de dificultades y dilemas, pero que sin embargo puede hacer mucho más relevante y significativa para ambos la intervención. En este sentido, Freire, señala que “el respeto a la

---

<sup>196</sup> Guzmán señala en su narrativa: “considero que las oportunidades se han de dar equitativamente, y no vinculadas a las posibilidades de salir, sino a los proyectos de vida de las personas” (Guzmán, 2008).

<sup>197</sup> La idea de “injusticia ocupacional existe cuando, por ejemplo, se le ponen rejas, se reduce, se separa, se prohíbe, se impide su desarrollo, se interrumpe, se aliena, se margina, se explota o se devalúa de cualquier otra forma la participación”(Townsend & Whiteford, 2007).

<sup>198</sup> Texto original dice “clientes” y se ha puesto “personas” en una alusión al sujeto de intervención, no sólo desde un intercambio comercial.

autonomía y a la dignidad de cada uno es un imperativo ético y no un favor que podemos o no concedernos unos a otros” (Freire, 2004). Desde esta perspectiva nuestro rol será mediar y dialogar desde los aspectos médicos, prácticos y éticos para la articulación de cada “ficción ocupacional”.

El objetivo es, a partir de aquí, avanzar hacia las posibilidades de la autonomía dentro de una noción de interdependencia, en la que nuestras acciones cotidianas cobren sentido político al proponer alternativas a la subjetivación mas allá de la visión de las capacidades, y permitan abrir espacios a la diversidad y la dignidad de todas y cada una de las personas. En este sentido Ema (2007) señala que la condición humana vista como interdependiente y vulnerable (Ema, 2007a), conduce a una comprensión de la independencia como “asociación”, que lleva a un camino de responsabilidad y no sólo una habilidad individual (Magnus, 1999).

Lo que hace necesario proyectar desde lo colectivo, la generación de posibilidades, de acontecimientos. Sin duda “la reapropiación de la experiencia, de una experiencia emancipatoria encarnada, por parte de las personas con diversidad funcional no es fácil” (Ferreira, 2010), pero es en la identidad colectiva y en el reconocimiento de la vulnerabilidad colectiva que se puede encarnar otras formas de ser y hacer.

Los recorridos de esta investigación no han estado exentos de obstáculos, a continuación se presentan las limitaciones que se lograron identificar llegados a este punto del camino.

## **Las limitaciones**

Al situarnos en esta retrospectiva del camino recorrido, cabe preguntarse hasta qué punto la noción de Gubernamentalidad permite pensar en la agencia del sujeto y abrir posibilidades

a que la Terapia Ocupacional resista ser sólo una parte más de “psy complex” y un instrumento de poder al servicio de la habilitación de cuerpos.

Se considera como limitaciones a la noción de Gubernamentalidad, su visión abstracta y su noción de poder omnipresente y productivo (de sujetos) que limita el proporcionar una explicación de cómo la resistencia es posible (Mckee, 2009), ya que hasta ahora detallar los mecanismos de subjetividad y Gubernamentalidad puede limitarnos a ver otras formas de “hacer y ser” en Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación. Por ello, ante esta limitación es que se ha generado una propuesta epistemológica para la Terapia Ocupacional que permita abrir posibilidades a la agencia y generar una co-construcción crítica y situada de relaciones más justas e igualitarias.

A nivel procedimental, se identificó como límite de la tesis doctoral el articular de mejor manera el extenso trabajo de campo con la construcción del análisis. Debido a las dificultades que planteó este desafío, se manejó la información por medio de un producto intermedio, el etno-análisis (Anexo 5), que intentó reducir la información en categorías que permitieron un mejor manejo del diario de campo. Sin duda reconocemos nuestras limitaciones para lograr una mayor articulación.

A su vez, aún cuando ha sido un arduo trabajo, sabemos que en la escritura en ocasiones pareciera que se han concluido las ideas antes de presentar las narrativas. Sin embargo, el procedimiento fue justamente el inverso: se dialogó y articuló el conocimiento desde el trabajo de campo y las producciones narrativas, y luego se concluyeron ideas. Hemos intentado subsanar este punto, pero sin embargo cabe mencionarlo ya que esta limitación ha estado presente en la investigación.

Por último, por su repentino deceso fue imposible concluir la narrativa de Manuel Lobato, que sin duda habría sido un gran aporte para esta tesis dada su relevancia y liderazgo en el Movimiento de Vida Independiente español. Eso sí, se informa que se hizo llegar a su familia, a través de Javier Romanach, activista del Movimiento de Vida Independiente, los audios y transcripción de la misma.

A continuación, se presentan algunas de las proyecciones de esta investigación que nos permitirán seguir recorriendo nuevos y desafiantes caminos.

## **Proyecciones**

Pensar en proyecciones que den continuidad a los caminos por recorrer se relaciona con dar continuidad a algunas ideas que han surgido en este camino.

Se considera relevante mejorar la tecnología evaluativa que limita muchas veces la dimensión ocupacional a la evaluación de las actividades de la vida diaria como indicador de independencia, y por añadidura de la autonomía, generando efectos perversos en la subjetivación de las personas al atribuir -desde su capacidad física- la posibilidad o no de controlar sus vidas.

También, abordar las técnicas de enseñanza respecto de todas las actividades cotidianas, ampliando los recursos más allá de las ayudas técnicas, recurriendo a diversas asistencias, tanto físicas como personales y complejizando su comprensión desde la interseccionalidad y la interdependencia, lo que hace necesario reflexionar sobre los modelos educativos actuales basados en competencias a la luz de estos desafíos.

A su vez, es de interés dialogar sobre la práctica profesional cuando se interviene desde una perspectiva de independencia o autonomía, revisar las comprensiones que se manejan y sus implicancias para la práctica profesional en el ámbito de la salud en general.

También apuntar a un análisis de los procesos de asistencia personal y tecnológica articulando el contexto español con el contexto chileno, permitiendo hacer un puente de las experiencias en ambos contextos.



Así también, profundizar desde el análisis de los procesos de Gubernamentalidad y subjetivación, el abordar las relaciones profesionales con personas usuarias de servicios de salud y las construcciones que se manejan tanto desde las personas que gestionan políticas públicas como tecnologías de asistencia.

Y desde ya, ampliar los diálogos que pueda gatillar esta tesis con l@s divers@s actor@s vinculados a la Terapia Ocupacional, para así generar terapias ocupacionales para la autonomía en consideración de nuestras interdependencias.



## 7. Referencias bibliográficas



A.P.E.T.O. (2011). *¿Qué es APETO?* Extraído junio, 3, 2011, desde

[http://www.apeto.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=59&Itemid=28](http://www.apeto.com/index.php?option=com_content&view=article&id=59&Itemid=28)

Abma, T. (2002). Emerging narrative form of knowledge representation in health science:

Two texts in a postmodern context. *Qualitative Health Research*, 12(1), 5 - 27.

Abu-Lughod, L. (1991). Writing against culture. En R. Fox (Ed.), *Recapturing*

*Antropology: Working in the present* (pp. 466 - 479). Santa Fe: School of American Research Press.

Adkins, L. (2002). Reflexivity and the politics of qualitative research. En T. May (Ed.),

*Qualitative Research in Action* (pp. 332-348). London: Sage.

Aguirre, A. (2010). *Figuraciones De la acción colectiva/ Una apuesta epistemo-política.*

*El sujeto político civil, la CCIODH, una alternativa performativa a los paradigmas de acción colectiva. Tesis doctoral en proceso. Capítulo primero. Manuscrito no publicado.*

Aibar, E. (2007) *L'estudi social de la ciència. De la sociologia de la ciencia a la sociologia*

*del conoxeiment científic.* Extraído octubre, 12, 2007, desde

<http://www.uoc.es/portal/catala/index5.html>

Alvarez, E., Gómez, S., Muñoz, et al. (2007). Definición y desarrollo del concepto de

ocupación: Ensayo sobre la experiencia de construcción teórica desde una identidad local. *Revista Chilena De Terapia Ocupacional*, 7, 76 - 82.

- Amaya, H. (2003). Foucault, la genealogía, la historia,...la verdad. *Revista Universidad De Guadalajara*, 8, Diciembre, 2008. Extraído desde <http://www.cge.udg.mx/revistaudg/rug28/foucault.html>
- Amigot, P. (2007). Una tensa oscuridad. Interrogando el abordaje psicosocial de la subjetividad. *Psicología e Sociedad*, (3), 20 - 25.
- ANECA. (2011). ANECA. Extraído mayo, 3, 2011, desde <http://www.aneca.es/ANECA>
- Atkinson, P. & Johnson, J. M. (1998). Ethnography and participant observation. En N. Denzin, & Y. Lincoln (Eds.), *Strategies of Quality Inquiry* (1998). Londres: Sage.
- Ayuntament L'Hospitalet. (2006). *El lunes se pone en marcha la oficina técnica laboral de hospitalet*. Extraído diciembre, 10, 2006, desde [http://www.l-h.es/noticia\\_2.aspx?cr=85883&pl=88054&id=2&us=0&width=409](http://www.l-h.es/noticia_2.aspx?cr=85883&pl=88054&id=2&us=0&width=409)
- Badiou, A. (2004). La idea de justicia. *Acontecimiento. Revista Para Pensar La Política*, 28, 9-22.
- Balash, M., Callen, B., & Montenegro, M. (2004). *Governabilitat i formes actuals de acció i participació política postidentitaria a Barcelona. Investigació financiada per la Fundació Jaume Bofill*. Barcelona.
- Balash, M., & Montenegro, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas. *Encuentros En Psicología Social*, 1 (3), 44-48.
- Balash, M., & Montenegro, M. (2004). *Conocimientos situados una propuesta metodológica*. Manuscrito no publicado.
- Balza, R. (2005). Aportes de la filosofía a una historia crítica de la epistémica científica. *Ágora - Trujillo. Revista Del Centro Regional De Investigación Humanística*,

*Económica y Social*, año 8(15) Extraído desde [http://www.saber.ula.ve/cgi-win/be\\_alex.exe?Acceso=T016300002569/6](http://www.saber.ula.ve/cgi-win/be_alex.exe?Acceso=T016300002569/6)

- Barry, A., Osborne, T., & Rose, N. (1996). En Barry A., Osborne T. and Rose N. (Eds.), *Foucault and Political Reason. Liberalism, neo-liberalism and rationalities of government*. London: UCL Press limited.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid - Coruña: Ediciones Morata y Fundación Paideia.
- Basnett, I. (2001). Health care professionals and their attitudes toward and decisions affecting disabled people. En G. Albrecht, K. G. Seelman & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (1st ed., pp. 450-464). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Bifani, P. (2006). Género, el modelo neoliberal y las heridas a la cotidianidad. *Revista De Estudios De Género. La Ventana.*, 024, 57 - 117.
- Biglia, B., & Bonet, J. (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psicosocial. Prácticas de escritura compartida. *FQS: Forum: Qualitative Social Research*, 10, Art. 8(1) Extraído desde <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1225/2666>
- Blanco, M., Centeno, A., Fernández, L., Rodríguez - Picavea, A., & Romañach, J. (2009). En I Congreso anual REPS (Red Española de Políticas Sociales). Universidad de Oviedo: Treinta años de Estado de Bienestar en España. Logros y retos para el futuro. (Ed.) *Asistencia personal: Una inversión en derechos, una inversión eficiente en empleo*. Oviedo, España.
- Blesedell Crepeau, E., Cohn, E., & Boyt Schell, B. (2005). *Willard y Spackman. Terapia Ocupacional* [Occupational Therapy] (10th ed.). Buenos Aires: Médica Panamericana.

- Blesedell, E., Ellen, S., & Boyt, B. (2009). *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (11th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer. Lippincott Williams & Wilkins.
- Bonet, J., Vargas, L., & Ruiseco, M. G. (2006). *La ordenanza cívica al debat*. Barcelona.
- Botía, C. (2010). Negociar en la vida cotidiana para transformar las relaciones de género: Una propuesta teórica. *Papers*, 95(1), 119 - 137.
- Brah, A. (2004). Diferencia, diversidad y diferenciación. En *Otras inapropiables. feminismos desde las fronteras*. Madrid: Traficante de sueños.
- Butler, J. (1990). Actos performativos y constitución del género: Un ensayo sobre fenomenología y teoría feminista. En S. Case (Ed.), *Performing feminisms: Feminist critical theory ant theatre* (M. Lourties Trans.). (pp. 270 - 282). Baltimore and London: Johns Hopkins, university Press.
- Butler, J. (1993). *Cuerpos que importan*. Barcelona: Paidós.
- Butler, J. (1997). *Mecanismos psíquicos del poder* [The psychic life of power: theories in subjection] (I. Morant Trans.). Madrid: Ediciones Cátedra.
- Canadian Association of Occupational Therapist, C. (2002). *Enabling Occupation: An Occupational Therapy perspective*. Ottawa, Ontario: CAOT Publications ACE.
- Carlson, M., & Clark, F. (1991). The search for useful methodologies in Occupational Science. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(3), 235-241.
- Carrasco, J. (2007). *Las metáforas de la terapia ocupacional, como nuevas formas de gubernamentalidad*. Unpublished manuscript.
- Castro, J. (2007). Historia, ¿para qué?: Reflexiones a propósito de la tarea historiográfica en el ámbito de la terapia ocupacional. En P. Moruno, & M. Á. Talavera (Eds.), *Terapia ocupacional. Una perspectiva histórica, 90 años después de su creación*. Galicia: Asociación Profesional Gallega de Terapeutas Ocupacionales (APGTO).

- Castro-Gómez, S. (2000). Ciencias sociales, violencia epistémica y el problema de la "invención del otro". En E. Lander (Ed.), *La colonialidad del saber: Eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas latinoamericanas*. Buenos Aires, Argentina: CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. Extraído desde <http://www.oei.es/salactsi/castro1.htm>
- Centeno, A. (2006). *Terminología. De subnormales a personas con diversidad funcional*. Barcelona. Manuscrito no publicado.
- Clark, F., & Lawlor, M. (2009). The making and mattering of Occupational Science. En E. Blesedell Crepeau, E. Cohn & B. Boyt Schell (Eds.), *Willard y Spackman's Occupational Therapy* (11th ed., pp. 2-14) Wolters Kluwer. Lippincott Williams & Wilkins.
- CNDEUTO. (2011). *Conferencia nacional de directores de escuelas universitarias de terapia ocupacional*. Extraído junio, 3, 2011, desde <http://www.udc.es/grupos/cndeuto/presentacion.htm>
- Cohn, E. S., & Lyons, K. D. (2003). The perils of power in interpretative research. *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 40-48.
- COTEC. (COTEC). Extraído junio, 3, 2011, desde <http://www.cotec-europe.org/>
- Cuarta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud. (1997). *Declaración de Yakarta sobre la promoción de la salud en el siglo XXI*. Extraído enero, 4, 2008, desde [http://www.who.int/hpr/NPH/docs/jakarta\\_declaration\\_sp.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/jakarta_declaration_sp.pdf)
- Danow, K. (1991). *The thought of Michael Bakhtin. Desde word to culture*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire & London: McMillan.
- Davis, K. (2008). Intersectionality as buzzword. A sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful. *Feminist Theory*, 9(1), 67 - 85.

- De la Mata, I., & Ortiz, A. (2008). La colonización psiquiátrica de la vida. *Archipiélago: Cuadernos Crítica De La Cultura*, (76), 39-50.
- Deleuze, G. (1989). ¿Qué es un dispositivo? En E. Balbier, G. Deleuze, H. L. Dreyfus & M. Frank (Eds.), *Michel Foucault, filósofo* (pp. 155-163). Barcelona: Gedisa Editorial.
- Deleuze, G. (1995a). *Conversaciones*. Valencia: Pre-Textos.
- Deleuze, G. (1995b). Política. En *Conversaciones* (pp. 265 - 286). Valencia: Pre-Textos.
- Denzin, N. (2001). The seventh moment: Qualitative inquiry and the practices of a more radical consumer research. *Journal of Consumer Research*, 28(septiembre), 324- 330.
- Denzin, N. (2003). The call to performance. *Symbolic Interaction*, 26(1), 187-207.
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Dias, D., Ghirardi, M. I. G., & Esquerdo, R. (2006). Terapia ocupacional social. Una perspectiva sociohistórica. En F. Kronenberg, S. Simó & N. Pollard (Eds.), *Terapia Ocupacional sin fronteras. Aprendiendo del espíritu de supervivientes* [Occupational therapy without borders] (pp. 141- 153). Madrid, Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Domenech, M., & Tirado, F. (1998). *Sociología simétrica*. Barcelona: Gedisa.
- Donabedian, A. (2009). *Avedis donabedian*. Extraído septiembre, 3, 2009, desde <http://www.fadq.org/>
- Ema, J. (2007a).  
Política y vulnerabilidad corporizada: Más allá de la victimización. Presentado en Congreso Internacional: Los textos del cuerpo. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Ema, J. (2007b). Lo político, la política y el acontecimiento. *Revista Foro Interno*, 7, 51 76.



- Ema, J., & Sandoval, J. (2003). Mirada caleidoscópica al contruccionismo social. *Política y Sociedad*, 40(1), 5-14.
- ENOTHE. (2011). *ENOTHE*. Extraído junio, 3, 2011, desde <http://www.enothe.eu/>
- EPES. (2011). *Educación popular en salud*. Extraído Abril, 2, 2011, desde <http://www.epes.cl/>
- Fernández, I. (1996). Modelo de Ocupación Humana. En A.P.E.T.O. (Ed.), *III jornadas nacionales de Terapia Ocupacional*. Madrid.
- Ferreira, M. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: Un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 1, 45 - 65.
- FIC, F. e. I. C. (2005). Investigación crítica: Desafíos y posibilidades. *Athenea Digital*, 8, 129-144.
- FIC, F. e. I. C. (2006). Actuación, etnografía y conocimiento situado. *Workshop: Investigando El Mundo Digital: Nuevos Territorio Para La Etnografía*,
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, A Coruña: Morata y Fundación Paideia Galicia.
- Fook, J. (2000). Deconstructing and reconstructing professional expertise. En B. F. Fawcet B., & J. Fook (Eds.) *Practice and Research in Social Work. Postmodern Feminist Perspectives*. London:
- Foro de Vida Independiente. (2010a). *Encierro en el IMSERSO*. Extraído septiembre, 13, 2010, desde <http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/>
- Foro de Vida Independiente. (2010b). *II marcha por la visibilidad de la diversidad funcional*. Extraído septiembre, 13, 2010, desde <http://www.marchadiversidadfuncional.org/>

- Foro de Vida Independiente. (2010c). *I marcha por la visibilidad de la diversidad funcional*. Extraído septiembre, 13, 2010, desde [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/marcha\\_09\\_2007/index.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/marcha_09_2007/index.html)
- Foucault, M. (1964). *Historia de la locura en la época clásica*. Madrid: Fondo de cultura económica.
- Foucault, M. (1976/2000). *Vigilar y castigar*. España: Siglo XXI Editores S.A.
- Foucault, M. (1979). *Microfísica del poder*. Madrid: La piqueta.
- Foucault, M. (1981/1990). *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica S.A.
- Foucault, M. (1991). Chapter four: Governmentality. En G. Burchel, C. Gordon & P. Miller (Eds.), *The Foucault effect*. Chicago: The University of Chicago.
- Foucault, M. (1994). Subjectivity and truth. En P. Rabinow (Ed.), *The essential works of Michel Foucault 1954-1984*. New York: The New Press.
- Freire, P. (2004). *Pedagogía de la autonomía [Pedagogía da autonomia]*. Sao Paulo: Paz e Terra S.A.
- French, S., & Swain, J. (2001). The relationship between disabled people and health and welfare professionals. En G. Albrecht, K. G. Seelman & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (1st ed., pp. 734-753). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Galaz, C. (2008). *Las relaciones de cooperación y exclusión entre personas con referentes diversos. Un estudio socioeducativo sobre la alteridad*. Universidad Autónoma de Barcelona (Tesis doctoral).

- Gil, E. (2004). *Ultraindividualismo y simulacro en el nuevo orden mundial: Reflexiones sobre la sujeción y la subjetividad*. Universidad Autónoma de Barcelona (Tesis doctoral).
- GNU Operating System. (no informa). *¿Qué es el copyleft?* Extraído Diciembre 25, 2010, desde <http://www.gnu.org/copyleft/copyleft.es.html>
- Gobierno Español. (2006). *Ley 39/2006. De 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Extraído abril, 16, 2009, desde <http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
- Real Decreto 504/2007, De 20 De Abril, Por El Que Se Aprueba El Baremo De Valoración De La Situación De Dependencia Establecido Por La Ley 39/2006, De 14 De Diciembre, De Promoción De La Autonomía Personal y Atención a Las Personas En Situación De Dependencia. (2007).
- Gómez, S. (2006). Equilibrio y organización de la rutina diaria. *Revista Chilena De Terapia Ocupacional*, (6), 47 - 54.
- Guarderas, M. P., & Gutiérrez, P. (2004). *Diálogos sobre identidad y sus implicancias metodológicas*. Barcelona (Manuscrito no publicado).
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. En N. Denzin, & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105 - 117). London: Sage Publishers.
- Gutiérrez, P. (1998). *Actividades desempeñadas por terapeuta ocupacional en atención primaria y criterios de derivación*. (Manuscrito no publicado).
- Gutiérrez, P., & Pujol, J. (2009). Etnografía(s) para la terapia ocupacional. En Pimentel, I. Bergma & L. Araújo (Eds.), *Terapia ocupacional. Pesquisas qualitativas*. (pp. 39-66). Belém: Amazonia Editores.

- Haraway, D. (1991/1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. la reinención de la naturaleza*. [Simians, Cyborgs and Women. The Reinvention of Nature]. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Haraway, D. (1992). Las promesas de los monstruos: Una política regeneradora para otros inapropiados/bles. *Política y Sociedad*, Madrid., 30, 121 - 163.
- Haraway, D. (1997/2004). *Testigo\_Modesto@Segundo\_Milenio. HombreHembra(C)\_Conoce\_Oncoración(R)*. Barcelona: Editorial UOC.
- Haraway, D. (2003). *The companion species manifesto. Dogs, people and significant othersness*. Chicago: Prickly Paradigm Press.
- Holmes, D., & Gastaldo, D. (2002). Nursing as means of governmentality. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 557-565.
- Hopkins, H., & Smith, H. (1998). *Willard & Spackman. Terapia Ocupacional* (8th ed.). Madrid: Editorial Panamericana.
- Ibañez, T. (2003). La construcción social del socioconstruccionismo: Retrospectiva y perspectiva. *Política y Sociedad*, 40(II), 155 - 160.
- Ingleby, D. (1985). Professionals as socializers: "The psy complex". *Research in Law, Deviance and Social Control*, 7, 79-109.
- Íñiguez, L. (2005). Nuevos debates, nuevas ideas y nuevas prácticas en la psicología social de la era "post-construccionista". *Athenea Digital*, 8, 1-7. Extraído desde <http://antalya.uab.es/athenea/num8/siniguez.pdf>
- Jointcommission. (2009). *Jointcommission*. Extraído agosto, 12, 2009, desde <http://www.jointcommission.org/>
- Jolly, D. (2003). The government of disability: Economics and power in welfare and work. *Disability & Society*, 18(4), 509-522.

- Kielhofner, G. (2005). *Terapia Ocupacional Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación*. Madrid: Editorial médica panamericana.
- Kielhofner, G. (2006). *Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Kleiman, S. (2002). Emotions, fieldwork and professional lives. En T. May (Ed.), *Qualitative Research in Action* (pp. 375-394). London: Sage.
- Laclau, E., & Mouffe, C. (1985/ 1987). *Hegemonía y estrategia socialista. Hacia una radicalización de la democracia*. Madrid: Siglo XXI.
- Larson, E., Wood, W., & Clark, F. (2005). Ciencia ocupacional: Desarrollo de la ciencia y la práctica de la ocupación a través de una disciplina académica. En E. Blesedell Crepeau, E. Cohn & B. Boyt Schell (Eds.), *Terapia Ocupacional* (10th ed., pp. 15-26). Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Latour, B. (1992). *Ciencia en acción*. Barcelona: Editorial Labor.
- Latour, B. (1998). La tecnología es la sociedad hecha para que dure. En M. Domenech, & F. Tirado (Eds.), *Sociología simétrica. Ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad* (1st ed., pp. 109 - 142). Barcelona: Gedisa.
- Latour, B. (2001). *La esperanza de pandora*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Law, J. (1998). Del poder y sus tácticas. Un enfoque desde la sociología de la ciencia. En M. Domenech, & F. Tirado (Eds.), *Sociología simétrica. Ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad* (1st ed., pp. 63- 107). Barcelona: Gedisa.
- León, A. (2006). *Emancipação no cotidiano: Iniciativas igualitarias em sociedades de controle*. Pontificia Universidade Catolica de Sao Paulo (Tesis doctoral).
- Levav, I. (1993). *Temas de salud mental en la comunidad* (1st ed.). Washington D.C.: Paltex, OPS.

- Lincon, Y. (2000). Imperativos éticos de la enseñanza de la investigación cualitativa en psicología. *Revista AVEPSO, fascículo 10*.
- López, D., & Tirado, F. (2004). La norma digital y la extitución. El caso de la teleasistencia domiciliaria. *Athenea Digital, 5*, 135-149.
- Mackey, H. (2007). 'Do not ask me to remain the same': Foucault and the professional identities of occupational therapist. *Australian Occupational Therapy Journal, 54*, 95 - 102.
- Magnus, S. (1999). Independence, dependence, interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society, 14*(3,1), 353 - 367.
- Martínez, S. (2006). Política democrática radical y feminismo. *Athenea Digital, 9*, 58-64.
- Mattingly, C., & Lawlor, M. (2000). Learning from stories: Narrative interviewing in cross-cultural research. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 7*, 4 - 14.
- Mckee, K. (2009). Post-foucauldian governmentality: What does it offer critical social policy analysis? *Critical Social Policy, 29*, 465 - 486.
- Mclaughlin, J. (2003). Screening networks: Shared agendas in feminist and disability movement challenges to antenatal screening and abortion. *Disability & Society, 18*(3), 297-310.
- Medrado, B. (2002). *Tempo ao tempo. A gestao da vida em idade*. Universidade Católica de Sao Paulo (PUC). (Tesis doctoral).
- Méndez, B. (1996). El marco conceptual de la Terapia Ocupacional. En A.P.E.T.O. (Ed.), *III jornadas nacionales de terapia ocupacional*. Madrid:
- Méndez, B. (2007). Terapia ocupacional: Perspectivas de futuro. En P. Cantero, & M. Talavera (Eds.), *Apuntes para un futuro de la Terapia Ocupacional. 40 años de la*

*asociación profesional española de terapeutas ocupacionales, suplemento de la revista de TOG* (pp. 84-90). A Coruña: APGTO.

Mocellin, G. (1995). Occupational therapy: Critical overview, part 1. *British Journal of Occupational Therapy.*, 58(12), 502 - 506.

Montenegro, M. (2001). *Conocimientos, agentes y articulaciones: Una mirada situada a la intervención social*. Universidad Autónoma de Barcelona (Tesis doctoral).

Morey, M. (1981/1990). Introducción: La cuestión del método. En M. Foucault (Ed.), *Michel Foucault. tecnologías del yo y otros textos afines* (pp. 9 - 44). Barcelona: Piados.

Moruno, P., & Romero, D. (2006). *Actividades de la vida diaria*. Barcelona: Masson.

Municipalidad de la Cisterna. (2011). *Municipalidad de la Cisterna, dirección de salud, Consultorio Eduardo Frei*. Extraído Abril, 2, 2011, desde <http://salud.cisterna.cl/>

Natera, A. (2004). La noción de gobernanza como gestión pública, participativa y reticular. *Documentos De Trabajo. Política y Gestión*, 2, 1 - 33.

No informa. (2007). *Etimología*. Extraído Diciembre 1, 2010, desde <http://etimologias.dechile.net>

No informa. (2008). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, CIF*. Extraído septiembre, 3, 2008, desde <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/index.htm>

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y Sociedad* [Disability and society: emerging issues and insights] (pp. 34 - 58). Madrid: Ediciones Morata, S.L.

Oliver, M., & Barnes, C. (1998). *Disable people and social policy from exclusion to inclusion*. Harlow: Addison Wesley Longman Limited.

Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad, (2006).

Organización Mundial de la Salud, OMS. (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Extraído diciembre, 2007, desde

<http://www.paho.org/spanish/HPP/OttawaCharterSp.pdf>

Organización Mundial de la Salud, OMS. (2001). *CIF: Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Secretaría General de asuntos sociales. Instituto de migraciones y servicios sociales. (IMSERSO).

Organización Panamericana de la Salud, OPS. (1978). *Atención primaria de salud. A 25 años de la declaración de Alma-Ata*. Extraído diciembre, 2007, desde

[http://www.paho.org/Spanish/dd/pin/alma-ata\\_declaracion.htm](http://www.paho.org/Spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm)

Palacios, A., & Romañach, J. (2007). *El modelo de la diversidad: Una visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)*. Extraído Diciembre 28, 2010, desde

[http://www.diversocracia.org/docs/El\\_modelo\\_de\\_la\\_diversidad\\_una\\_vision\\_general.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/El_modelo_de_la_diversidad_una_vision_general.pdf)

Palés, M. (2002). *Diccionario de la lengua española*. Madrid: Espasa Calpe S.A.

Pallí, C. (2006). Diferencias que importan, Haraway y sus amores perros (materiales). *Athenea Digital*, 10, 239 - 249.

Parker, I. (1996). El regreso de lo reprimido: Complejos discursivos y el complejo psi. En A. Gordo-López, & L. Linaza (Eds.), *Psicología, discurso y poder: Metodologías cualitativas, perspectivas críticas* (pp. 253-268). Madrid: Visor.

Parker, I. (2008). La deconstrucción de la psicopatología en la investigación-acción. *Archipiélago: Cuadernos Crítica De La Cultura*, (76), 65-74.



Ley 12/2007, De 11 De Octubre, De Servicios Sociales. (2007).

Parlamento del agua. (2008). *Glosario cajanegrizar*. Extraído noviembre, 28, 2008, desde

[http://www.parlamentodelagua.com/00\\_PdA\\_Glosario\\_cajanegrizacion.htm](http://www.parlamentodelagua.com/00_PdA_Glosario_cajanegrizacion.htm)

Pellegrini, C. M. (2007). Fundamentos del paradigma de las Ciencias de la Ocupación Humana (Yerxa). En E. Navarrón, M. A. Domingo & A. Ortega (Eds.), *Terapeutas Ocupacionales. Servicio Andaluz de salud. Temario parte específica volumen I*. (pp. 395- 407). Sevilla: Editorial MAD S.L.

Pérez, C. (1996/2009). *Sobre la condición social de la psicología* (2nd ed.). Santiago: LOM.

Prieto, R. (2009). *Vidas Queer. La politización de la experiencia transmaricabollo de Barcelona*. Universidad Autónoma de Barcelona).

Pujal, M. (2005). *El feminisme*. Barcelona: Editorial UOC.

Pujol, J., Montenegro, M., & Balash, M. (2003). Los límites de la metáfora lingüística: Implicaciones de una perspectiva corporeizada para la práctica investigadora e interventora. *Política y Sociedad*, 40, N°1, 57-70.

Punch, M. (1994). Politics and ethics in qualitative research. handbooks of qualitative research. En N. Denzin, & Y. Lincoln (Eds.), *Handbooks of Qualitative Research* (pp. 83-97). London: Sage.

Ramos, M. (2003). La terapia ocupacional en su historia. En Universidad Complutense de Madrid, F.d.M. (Ed.), *I jornadas interuniversitarias de Terapia Ocupacional*. Madrid.

Real Academia de la Lengua Española. (no informaa). *Autonomía*. Extraído Diciembre 1, 2010, desde <http://buscon.rae.es/draeI/>

Real Academia de la Lengua Española. (no informab). *Independencia*. Extraído Diciembre 1, 2010, desde <http://buscon.rae.es/draeI/>

- Reed, K. L., & Sanderson, S. N. (1999). *Concepts of Occupational Therapy*. United States of America: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rivero, I. (2001). *Una aproximación crítica a las prácticas psicoterapéuticas: Vicisitudes de un viaje a través del análisis de discurso*. Universidad Autónoma de Barcelona (Tesis de Magister).
- Rivero, I. (2005). *Ciencias "psi", subjetividad y gobierno. Una aproximación genealógica a la producción de subjetividades "psi" en la modernidad*. Universitat Autònoma de Barcelona. (Tesis doctoral).
- Rodriguez, C., Lorenzo, O., & Herrera, L. (2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional De Ciencias Sociales y Humanidades. SOCIOTAM, XV, número 002*, 133 - 154.
- Romero, D. (2003). *Revisión histórica de la ocupación vinculada a la Terapia Ocupacional*. Extraído enero, 16., 2007, desde [http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Rev\\_Hist\\_ocup\\_vincu\\_T.O.shtml](http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Rev_Hist_ocup_vincu_T.O.shtml)
- Rose, N. (1996). *Inventing ourselves. Psychology, power and personhood*. United Kingdom: Cambridge University Press.
- Rose, N. (1997). El gobierno en las democracias liberales: Del liberalismo al neoliberalismo. *Archipiélago: Cuadernos Crítica De La Cultura*, 29, 25-40.
- Rose, N. (2007). Terapia y poder: Techné y ethos. *Archipiélago: Cuadernos Crítica De La Cultura*, 76, 101-124.
- Rose, N., & Miller, P. (1992). Political power beyond the state: Problematics of government. *British Journal of Sociology*, 43 - 2, 173 - 205.

- Rudman, D., Dennhardt, S., Fok, D., Huot, S., Molke, D., Park, A., & Zur, B. (2008). A vision for occupational science: Reflecting on our disciplinary culture. *Journal of Occupational Science, 15* (3), 136-146.
- Sabsay, L. (2011). *Fronteras sexuales. Espacio urbano, cuerpos y ciudadanía*. Buenos Aires: Paidós.
- Sánchez-Criado, T. (2008). *De la vida de las cajas a las cajas de la vida. La complicada tarea de la explicitación en la tecnociencia*. Extraído noviembre, 05, 2008, desde 05 de noviembre del 2008
- Schneider, J. (2002). Reflexive/diffractive ethnography. *Cultural Studies, 2*(4), 460-482.
- Sériot, P. (2003). Bajtín en contexto: Diálogos de voces e hibridación de lenguas (el problema de los límites). En B. Vauthier, & P. Cátedra (Eds.), *Mijail Bajtín en la encrucijada de la hermenéutica y las ciencias humanas*. Salamanca: Seminario y Sociedad de Estudios Medievales y Renacentistas.
- Shotter, J., & Billig, M. (1998). A Bakhtinian psychology: From out of the heads of individuals and into the dialogues between them. En M. Mayerfeld Bell, & M. Gardiner (Eds.), *Bakhtin and the human sciences*. North Yorkshire: Sage Publications.
- Singleton, V., & Michel, M. (1998). Actores-red y ambivalencia. Los médicos de familia en el programa británico de citología de cribaje. En M. Domenech, & F. Tirado (Eds.), *Sociología simétrica* (pp. 171-217). Barcelona: Gedisa.
- Skeggs, B. (2002). Techniques for telling the reflexive self. En T. May (Ed.), *Qualitative Research in Action* (pp. 375-394). London: Sage.
- Spink, P. (2003). Pesquisa de campo em psicologia social: Uma perspectiva postconstruccionista. *Psicologia e Sociedade, 15*(2), 18-42.

- Spink, P. (2004). Más allá de la psicología organizacional. *Curso De Doctorado: Psicología Social Actual. Universidad Autónoma De Barcelona*,
- The American Occupational Therapy Association, I. (2002). Occupational therapy practice framework: Domain and process. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 609-639.
- Tirado, F., & Domènech, M. (2005). Asociaciones heterogéneas y actantes: El giro post social de la teoría del actor red. *Revista De Antropología Iberoamericana.*, nov - dic, 1 - 27.
- Tirado, F., & Domènech, M. (2001). Extituciones: Del poder y sus anatomías. *Política y Sociedad*, 36, 191-204.
- Torrano, A. (2009). *Ontologías de la monstruosidad: El cyborg y el monstruo biopolítico*.  
Extraído julio, 11, 2011, desde  
<http://publicaciones.ffyh.unc.edu.ar/index.php/6encuentro/article/viewFile/68/62>
- Torres, H. (2002). *Nómadas, especificidades, cyborg. Algunas (otras) formas de entender la discapacidad*. (Unpublished Departamento de Psicología Social. Universidad Autónoma de Barcelona (Tesis de Magister).
- Townsend, E., Langille, L., & Ripley, D. (2003). Professional tensions in client-centered practice: Using institucional ethnography to generate understanding and transformation. *American Journal of Occcupational Therapy*, 57, 17-28.
- Townsend, E., & Whiteford, G. (2007). Una estructura de participación en el marco de la justicia ocupacional. Procesos prácticos basados en la comunidad. En F. Kronenberg, S. Simó & N. Pollard (Eds.), *Terapia ocupacional sin fronteras. Aprendiendo del espíritu de los supervivientes* [Occupational therapy without borders] (pp. 110 - 126). Buenos Aires - Madrid: Editorial medica Panamericana.

- TQM Asesores. (99). *El modelo EFQM de excelencia*. Extraído agosto, 12, 2009, desde <http://www.tqm.es/TQM/ModEur/ModeloEuropeo.htm#EFQM>
- UIPC. IMSERSO. (no informa). *Unidad 3. La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad, y de la salud. Introducción*. Extraído diciembre 12, 2010, desde <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/PDF/unidad3.pdf>
- ULOBA. (2006). *Folk er folk*. Swedish: ULOBA.
- Valiant, J. (2001). *Qualitative research in occupational therapy: Strategies and experiencias*. Canada: Delmar Thomson Learning.
- Vallejos, I. (2009). La categoría de normalidad: Una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social. En A. Rosato, & M. A. Angelino (Eds.), *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. (pp. 95 - 115). Buenos Aires: Noveduc.
- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis Sociología.
- Velasco, H., & Díaz de la Rada, A. (1997). *La lógica de la investigación etnográfica*. Madrid: Editorial Trotta S.A.
- Verde, E., Gallardo, G., Compeán, S., Tamez, S., & Ortiz-Hernández, L. (2007). Motivos de elección de carrera en mujeres estudiantes de profesiones de la salud. *Educación Médica*, 10(1), no informa.
- Wikipedia, I. E. L. (2007). *Blade runner*. Extraído septiembre, 3, 2007, desde [http://es.wikipedia.org/wiki/Blade\\_Runner](http://es.wikipedia.org/wiki/Blade_Runner)
- Wikipedia, I. E. L. (2008). *Copyleft*. Extraído enero, 2, 2008, desde <http://es.wikipedia.org/wiki/Copyleft>
- Wikipedia, I. E. L. (2010a). *Ficción*. Extraído

- Wikipedia, I. E. L. (2010b). *Proceso de Bolonia*. Extraído octubre, 23, 2010, desde [http://es.wikipedia.org/wiki/Proceso\\_de\\_Bolonia](http://es.wikipedia.org/wiki/Proceso_de_Bolonia)
- Wikipedia, I. E. L. (2011). *Glocalización*. Extraído junio, 3, 2011, desde <http://es.wikipedia.org/wiki/Glocalizaci%C3%B3n>
- Wilcock, A. (1993). A theory of human need for occupation. *Journal Occupational Science*, 1(1), 17 - 24.
- Wilcock, A. (1999). Reflections on doing, being and becoming. *Australian Occupational Therapy Journal*, 46, 1-11.
- Wilcock, A. (2005). Intervenciones poblacionales centradas en la salud para todos. En E. Blesedell Crepeau, E. Cohn & B. Boyt Schell (Eds.), *Willard y Spackman. Terapia Ocupacional* (10th ed., pp. 30 - 45). Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Wilcock, A. (2006). *An occupational perspective of health* (2nd ed.). USA: SLACK Incorporated.
- Wittgenstein, L. (1999/1958). *Investigaciones filofóficas* [Philosophische Untersuchungen] (A. García, U. Moulines Trans.). España: Ediciones Altaya S.A.
- Yerka, E. (1993). Occupational science: A new source of power for participants in Occupational Therapy. *Journal Occupational Science*, 1, 3 - 9.
- Zizek, S. (2004). *Violencia en acto. Conferencias en Buenos Aires*. Buenos Aires: Paidós.

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.



## 8. Anexos en CD adjunto





Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

## Anexos

Tesis Doctoral

Terapia Ocupacional: Una disciplina para la autonomía. Prácticas y discursos de gubernamentalidad y subjetivación en torno a una ciencia emergente.

Pamela Gutiérrez Monclus

Director de Tesis: Joan Pujol Tarrés

Universidad Autónoma de Barcelona

## Anexo 1: Diario de Campo

En el presente documento, con la finalidad de respetar la intimidad de las participantes, se utilizaron seudónimos y se cambió el nombre de los lugares en los que se desarrolló el diario de campo.

Se efectuaron anotaciones como las siguientes, para una mayor comprensión del texto y los hechos:

- “....” para transcripción exacta;
- „...“ para transcripción aproximada y,
- (CO: ...) para comentarios personales de la investigadora.

## **17/02/06**

Durante diciembre, enero y febrero realizamos con Carolina una clase en la escuela universitaria que se llamó “Aplicaciones en la práctica profesional del Modelo de Ocupación Humana (MOHO)”. Carolina es terapeuta ocupacional y se formó en el modelo de ocupación humana por medio de una pasantía de formación en Chile. Noelia, la coordinadora de la diplomatura, nos presentó y nos animó a este proyecto.

Este curso se dio a 25 personas en cuatro días y se repitió a otro grupo, ya que existía una demanda muy alta de formación en este modelo propio de la Terapia Ocupacional.

CO: Para mí significó una vuelta a la terapia, recordar mis conocimientos y mi formación y la aplicación del MOHO en Santiago de Chile, donde trabajé por 5 años en salud comunitaria. A continuación colocaré algunas de las reflexiones que fueron saliendo por distintas conversaciones y reflexiones a lo largo del curso y que desde la idea de campo tema, ya formaban parte de la etnografía, que si le buscaremos un inicio, quizás comenzó cuando decidí buscar una carrera que se vinculara con la gente, trabajara con niños y permitiera un contacto continuo, y cuando estas intenciones se vincularon con la idea de relacionar con el doctorado de psicología social mi formación previa como terapeuta ocupacional.

Preguntas acerca de la comprensión de la persona en el MOHO, su dimensión ambiental que me quedaba muy bien abordada pero reducida, la centralidad en la persona en desmedro de los procesos sociales, etc., fueron acompañando estas clases.

## **03/03/2006**

Luego de plantear mi interés acerca de la tesis doctoral a la diplomatura de Terapia Ocupacional de la escuela universitaria a Noelia, la coordinadora, ella me invitó a tutorizar el segundo grupo de prácticas de alumnas de tercer año, que en esta formación constituye el

último año de Terapia Ocupacional. Cabe destacar que llevamos una relación de tres años de contacto con la escuela y su coordinadora, de hecho esta posibilidad de plantear la invitación se dio en el proceso de selección de personal, ya que buscaban un plaza media jornada con perspectiva de jornada completa que yo no me veía con capacidad de asumir en este periodo de desarrollo de la tesis doctoral.

Comencé hoy, asistiendo a la última tutoría del primer grupo para tener una idea de cómo las realizaban y estuve como oyente, teniendo alguna oportunidad de participar. Noelia me presentó por mi nombre y como terapeuta ocupacional a las alumnas y les dijo que yo les acompañaría como oyente pero no dio mayores explicaciones acerca del objetivo de mi presencia en el grupo. (CO: Yo sentí que este era un espacio muy valorado por Noelia, ya que son los últimos meses de formación para las alumnas y es una excelente oportunidad para integrar los conocimientos adquiridos a lo largo de estos tres años, por lo tanto también siento que cabe una responsabilidad importante de mi parte).

El período de prácticas se extiende por 12 semanas en total, 6 de ellas son en el área de salud mental y las 6 restantes en el área de salud física. Yo tengo mayor formación en el área de salud mental y hago la tutoría para salud física, por lo tanto para mi es un desafío actualizarme, y no sólo en temas de esta área considerando que mi formación no cuenta con los mismo marcos de trabajo. Yo estudié en Chile por 5 años Terapia Ocupacional y luego me formé en un modelo de rehabilitación propio de la terapia que se llama Modelo de Ocupación Humana (MOHO).

El grupo estaba compuesto por diez alumnas de tercer año, me imagino que entre 20 y 25 años y quizá sólo una o dos alumnas tenían mayor edad.

Noelia comenzó la tutoría entregando una hoja y solicitando que las alumnas calcularan el total de horas que habían estado asistiendo al centro. Para algunas, era algo más difícil y para otras más fácil, también pude notar que algunas lograban estar muchas más horas en los centros que otras alumnas. Una alumna ha dicho “porque he hecho el doble de horas que vosotras”, a lo que otra alumna respondió algo como que era mejor para ella.

También pude darme cuenta que cuentan con registros de horas y tutorías y una guía para desarrollar el informe de práctica, que son registros con los cuales deberé familiarizarme.

Luego Noelia preguntó a las alumnas acerca de sus sentimientos respecto del cierre de este primer periodo de prácticas. Comenzó por una alumna y luego hizo una rueda de preguntas por este estilo:

Noelia: “¿Cuáles eran tus sensaciones al acabar esta parte?”

Alumna: “Pena”

Noelia: “¿En qué te encuentras segura?”

Alumna: “En detectar problemas y saber qué actividades habría de poner.... Mayor habilidad en dirigir un tratamiento.”

Noelia: “¿Te has sentido como terapeuta ocupacional (TO)?”

Alumna: “Sí, sobre todo en planta, nos repartíamos la faena con la TO” (CO: las alumnas asisten a centros donde hay terapeutas ocupacionales ejerciendo y hacen de tutores de práctica).

Noelia: “¿Cómo fue la valoración que te ha dado tu tutor?”

Alumna: “Buena”.

Luego, Noelia les pidió que en su trabajo de fin de prácticas informen, acerca de cuántas horas han invertido en realizarlo (CO: esto, dada la situación de unificación europea de las carreras, ahora los créditos no se cuentan por horas de asistencia a clase, sino también por horas de trabajo y estudio invertido).

Luego, otra alumna (2) comentó su experiencia. Ella trabajó en una residencia y lo recomienda a las demás, ya que la TO del centro le ha explicado muy bien, y se ha sentido TO, y ha podido dar actividades a diferentes personas mayores. Indica que la despedida es dura, especialmente con las personas que ha tenido mayor contacto. La despedida la ha realizado de manera general, no de a uno a uno (CO: A mí me surge la idea de las diferencias culturales, ya que para mi habría sido muy importante despedirme de manera

particular de las personas que atendí). Ella ha dicho que de las personas con problemas cognitivos no se ha despedido: “¿Por qué darle una pena, si ella no se recordará más?”. (CO: Siento que el tener una limitación cognitiva se asume cómo una pérdida de capacidad afectiva, no me queda muy claro. Por un parte, ella quiere evitarle un pena, pero desconoce que esta persona mayor luego preguntará y la extrañará igualmente, si ha existido un vínculo).

Noelia hace alusión a las inseguridades que habían sentido en un comienzo.

Luego otra alumna (3), ha dicho que ella realizó 180 horas, y que las horas de comer, las aprovechaba para trabajar o estudiar y compartir con otros. Destaca que en estas dos últimas semanas ha estado haciendo férulas.

Noelia, le pregunta: “¿en qué te sientes fuerte?”, la alumna dice „me costaba mucho saber los problemas que podría tener la persona en su vida normal, y poco a poco mis entrevistas han ido mejor, ya no me dejo tantas cosas por preguntar. Además, cuando estás sola, sales más adelante y esto me permitió colocarme en situación de que sería trabajar solo, hay que estar muy al día... hay usuarios que no saben las ayudas que necesitan. ...con los usuarios, muy buena relación”.

Noelia dice que para ella es importante que reconozcan qué cosas son las que saben, porque sabe que después caemos en el “no sé nada”.

La alumna 3 indica que la tutora de prácticas se basa en Bobath, Perfety, etc... Que su tutora le ha dicho que es necesario basarse en algo, que es importante para no sentirse en el aire.

La alumna 4 estaba muy emocionada cuando Noelia le preguntó acerca de sus sentimientos de cierre de la práctica. Ella dice en varias oportunidades “no sé”, a lo que Noelia le sugirió cálidamente que tratará de explicarnos su “no sé”. Finalmente, dijo que a ella en particular le cuestan mucho las despedidas, que lo ideal para ella es irse y así no pasa vergüenza, pero luego se siente muy mal al no haber hecho lo correcto para ella, que es despedirse.

Posteriormente nos contó que compró algo e hizo el rito de despedirse y pasó un poco de vergüenza, ya que no le gusta ser el “centro de todos”. Respecto de la práctica, dijo que ella se sentía algo estresada cuando la dejaban sola haciendo las cosas.

La alumna 5 dijo que había tenido muy buena comunicación con el equipo, que tenía reuniones todos los lunes y que iban a comer todos juntos. (CO: Ella me parecía mayor, al menos en desplante y manejo grupal, respecto de su anterior compañera que tuvo muchas dificultades en contarnos su experiencia). También ha dicho que más allá de la aportación de cada uno, todos colaboran en el centro, por ejemplo, en dar de comer a los niños. No hay gente de afuera, sino que los profesores se organizan y dan de comer a sus alumnos con apoyo de un servicio de catering que trae todo listo.

Noelia le pregunta a partir de las diferentes características de los equipos, “¿qué clase de equipo es?”, a lo que luego de varios comentarios concluyen que es transdisciplinar, que también no es cualquier escuela, que esta es una cooperativa y posiblemente genera otras dinámicas.

Respecto del aprendizaje, la alumna 6 dijo tener la sensación de haber aprendido y haber estructurado muchos más los conceptos que había aprendido de memoria -en la universidad-, pero que no los había podido visualizar. “La sensación que tengo es que he logrado estructurar las cosas en mi cabeza, y después es otra cosa. La expresión escrita siempre es para mí lo difícil”. (CO: Se generan risas en el grupo, ya que era una especie de advertencia a Noelia, que será quien revisará y calificará los informes escritos de las prácticas).

Otra alumna (7) dice que su tutora le ha dedicado mucho tiempo, y que ahora tenía una sensación diferente de la del comienzo, que era de no saber. También destacó que el equipo tiene muy claro el rol de terapeuta y explicó, contando anécdotas de su despedida, una conversación que tuvo con el niño del cual ella escribió su informe. El niño le preguntó: “¿Qué has escrito de mí? ¿Me lo vas a mostrar?”, a lo que ella respondió “No”, y el niño le preguntó: “¿Es verdad lo que has escrito?”, a lo que la alumna en práctica respondió

“Espero que sí”. (CO: Me surgen muchas dudas acerca del manejo de conocimiento, la confidencialidad, ¿qué las personas intervenidas -al parecer- no tienen derecho a saber lo que se dice de ellas?).

Luego la alumna 8, (CO: Según sus gestos y los comentarios del grupo, ella es la única feliz de terminar su práctica, ya que lo ha pasado muy mal con esto, tuvo mala relación con su tutora de prácticas), indicó que la tutora realizó su valoración delante de ella (CO: Su comentario me parece que indica que esta no sería la manera correcta), y le ha puntuado bajo en los ítems de “Mostrar iniciativa” y “Establecer objetivos realistas”. Ella no está de acuerdo y se lo dijo en su momento a la tutora y también deja esta opinión en la tutoría colectiva, dice que la TO no la dejaba desarrollarlos.

Ella dijo “Sé manejarme en los marcos de referencia, pero no en el modelo. ....A mí no me han dado tiempo para equivocarme... ¡He aprendido! No porque me dejaran las cosas, sino por observación”. A la pregunta de Noelia, si ella cree que ha estructurado el conocimiento, dice que no lo sabe.

Respecto de las dificultades con la tutora, otras alumnas le refuerzan indicándole que pone en evidencia que ella ha desarrollado habilidades ya que no ha dejado su práctica, a lo que ella comenta algo cómo que ésta no es la forma ideal.

Noelia hace alusión respecto a los comentarios de queja de este centro, que dicen relación por ejemplo, a que no era el primer año de reclamos, que el carácter de la TO es complicado, etc., que a ella le gustaría que ese centro quedara sin vacantes, pero que la alumna lo ha elegido aún sabiendo las limitaciones y antecedentes, a lo que la alumna refiere que lo eligió por un tema de compatibilidad de horarios con su trabajo.

La alumna 9 dice que ella fue esta última semana a disfrutar con las personas no con tanta tensión,- “tampoco me veo sola, tengo muchas preguntas”, y dice que a le falta más feedback de cierre, “para escuchar las flores y las no flores” acerca de su desempeño.



Noelia, habla que hay un programa del gobierno que da becas para hacer prácticas en el extranjero y también en centros hospitalarios. Ninguna alumna comenta mayormente esta propuesta.

La última alumna (10) dice que en su centro no ha podido aprender mucho ya que por las mañanas no se hacían actividades allí, sólo trabajo de ordenador. Ella considera que hace falta una mayor atención al usuario. (CO: Ella estuvo en una residencia de gente mayor ubicada en un barrio de altos recursos económicos). Noelia pregunta: “¿Los usuarios querrían hacer más actividades, por el tipo de usuarios? (CO: Haciendo alusión a su nivel económico), ya que está eso de que no quieren hacer nada o es un prejuicio”.

Se genera un interesante debate en el grupo acerca de los diferentes intereses de las personas de nivel socioeconómico más acomodada. Algunas indican que como siempre les han hecho las cosas, ellas no querrán hacer nada, a lo que otra alumna responde que puede ser que la gente sea diferente por nivel económico, pero eso no implica el plantearles una actividad o no, a lo que recalca “haré mi faena de manera diferente”. Otra alumna indica “¡por eso están los intereses!”, y allí (CO: En referencia al centro) te pueden dar más recursos y hay que aprovechar, tienen sala de cine, jardín, etc”.

Noelia, dice “la lectura de las personas mayores con dinero está, y que de eso depende como enfoquemos la actividad”. (CO: Siento que ella cree que en el centro los TO tienen ese prejuicio, y que debido a esto no generan más oportunidades de ocupación a las personas al diferenciar al sujeto de intervención por nivel socioeconómico).

(CO: Me surge la importancia de situarse como terapeuta en el desarrollo de programas y en la visión de territorio que permite visualizar los recursos y tender a una inserción social real, quizás es importante buscar algo acerca de geografía social).

Otra alumna refiere que allí habría más posibilidades de hacer cosas más individualizadas.

Luego Noelia le pregunta a la alumna (10) qué actividades ha realizado, y ella dice: “estimulación cognitiva, psicoeducación, y motricidad fina”. Noelia comentó: “si a estas

actividades no se les da una relación con las áreas ocupacionales es muy fácil que se quede en lo que haría la neuropsicóloga, si no lo explotamos más, perdemos el recurso de la ocupación”.

Las alumnas hablan acerca de hacer un huerto, que a la gente de este entorno no le agradará, y otra alumna comenta que le agradará o no de acuerdo a lo que cultives, que si les propones un cierto tipo de flores tal vez. Si no se interesa, otra persona aporta que pueden ser bonsái (CO: Recuerdo lo que Carolina, una colega, habla acerca del significado simbólico de los objetos y como terapeutas jugamos con esto al buscar que las actividades sean significativas para cada persona). También se habló de adaptar el huerto a mesas de cultivo o macetas, etc.

Acabada la rueda de alumnas, Noelia propone hablar acerca del trabajo final de prácticas. Una alumna consulta “¿A qué se refiere cuando dice descripción de actividades brevemente?”, a lo que Noelia responde: “Primero, la clasificación de la actividad, si es de automantenimiento, funcional o productiva, y desglosarla en términos de los objetivos que tiene y las técnicas que ha utilizado y los pasos de la actividad”.

Hablando con Noelia sale, por ejemplo, el objetivo de mejorar la fuerza muscular, actividad que se refiere a cuando la persona pasa de la silla a la cama, cuando pone sus manos en la tabla y sostiene el peso del cuerpo, y que se adaptará a la forma en que la persona lo haga. Noelia comentó que “si los objetivos que me marco son de neurodesarrollo, es importante que la actividad específica responda al objetivo, por ejemplo integrar ambas partes del cuerpo o disminuir el tono: ¿en qué parte de la actividad de vestido? Por ejemplo, cuando tenga el brazo en la línea media y el TO, posicionado de “x” manera”.

Noelia les pregunta si “¿tienen dudas acerca del planteamiento de la actividad, la planificación?”, a lo que ninguna alumna respondió. (CO: Noelia me comentó al final de la clase que para ella los silencios decían muchas cosas, yo sentí que aún habían muchas dudas y consultas pero no las hacían).

Luego se habló de entregar una copia del informe de prácticas al centro, pero no del diario. Y que la entrega de los trabajos es el próximo viernes a medio día, en persona.

Luego una alumna indicó que tenía un problema, que había desarrollado los dos casos del informe final, pero que no había adscrito a ningún modelo de intervención. Otra alumna responde que no se haga problema, que todos los modelos propios de la terapia son lo mismo, que lo único que cambia es el nombre; otra dice que es sólo cosa de ponerle un nombre y ya está resuelto. Noelia comenta que ciertamente si son modelos propios de la terapia, responden a los principios filosóficos, y por lo tanto, serán similares pero no son iguales.

Noelia precisa que el Modelo Canadiense habla acerca de la actuación ocupacional, y que el TO es un facilitador. Es un modelo que cree en la interacción ocupación-persona-entorno y que esta interacción lleva a que la persona actúe. Que para desarrollar programas, este modelo considera el perfil, los objetivos del centro y el usuario. En este modelo es la persona quién dirige por dónde ha de ir la asesoría del terapeuta.

Noelia me dice que si me preguntan cuál es mi opinión y yo le digo a esta alumna que para mí es importante el uso de modelo que guía la práctica. Le digo respecto de la exposición de sus objetivos, que ella sólo ha visualizado como objetivo el mejorar la funcionalidad (fuerza, amplitud articular, etc.), pero que no ha considerado como objetivo el esfuerzo que hace por realizar actividades que sean del agrado e interés de la persona, por lo tanto le comento que ella puede tener objetivos según del Modelo de Ocupación Humana (MOHO), tanto a nivel de volición, habituación y capacidad de desempeño (ejecución), ya que es ese el modelo con el cuál ella desea llevar a cabo su informe de prácticas.

Noelia recalca la importancia de consultar directamente a las personas acerca de sus intereses, ya que a veces podemos confundirnos. Aquí relató una pequeña anécdota acerca de un señor mayor que todas las mañanas se servía un huevo frito que su señora le preparaba a diario. Cuando su esposa fallece, las hijas consideraron importante mantener la

tradición, a lo que el hombre mayor reclamó que él sólo se lo comía por complacer a su mujer y que no seaba nunca más comer un huevo frito por las mañanas. Noelia les comenta a las alumnas esto con el fin de que ellas no den por hecho lo que no es.

Luego se habló que en 6 meses más se haría una revaloración, por lo que entiendo que ellas deberán contactar con sus centros de prácticas en 6 meses más.

A continuación comentan algunas cosas acerca de los objetivos y me queda la impresión que se desarrollan como metas.

Mis dudas luego de la reunión inicial:

- Necesitaré orientación respecto de programas de estudio (para saber qué contenidos se les han entregado a las alumnas) y pautas de registro (que son instrumentos para las prácticas), por ejemplo: hoja de reuniones de prácticas, valoración de la tutora de práctica, guión del informe final, diario de campo, etc.
- Acceso a la biblioteca (ya me di de alta como profesora colaboradora).
- Remuneración y forma de pago.
- Posibilidad de conocer centros de prácticas (a lo que Noelia dijo que veía muy difícil visitarlos).
- Conocer modelos y marcos de referencia más usados, y a que, por ejemplo, no conozco el modelo canadiense.
- Otro punto es consultar acerca de una tesis sobre ocupación

Noelia me ha pedido que le presente una propuesta de cómo llevar la tutoría del próximo grupo, aquí iré colocando ideas de lo que surge al traspasar la etnografía.

Escola Universitaria Creu Roja  
Diplomatura de Terapia Ocupacional

Propuesta preliminar de tutoría grupal

Objetivos

- Dinamizar e integrar los conocimientos adquiridos a lo largo de la diplomatura.
- Reforzar y apoyar la apropiación del rol profesional (TO).
- Reflexionar sobre el rol profesional y las relaciones con el otro (usuarios, discapacitados, etc.).
- Dialogar acerca de la práctica profesional y sus implicancias éticas y políticas.

Metodología

- Compartir en grupo las necesidades y sentimientos generados a partir de la práctica.
- Estar a cargo de las tutorías grupales y compartir las tutorías individuales entre las dos (Noelia y yo). (CO: Para mí sería importante que pudiéramos compartir de las grupales, por ejemplo, una inicial, una en medio y una final).
- Para conseguir tiempo para las tutorías individuales podríamos rediseñar el horario dando 1:30 hrs. de trabajo grupal y 30 min. en tutorías individuales. Otra opción es transformar la tutoría # 3, por ejemplo, en tiempo para tutoría individuales con un horario.
- Dar apoyo por medio de email.

Temas a trabajar<sup>199</sup>:

Sesión 1:

Es muy importante conocer a las alumnas, sus intereses y sus centros de prácticas, por lo que podríamos hacer una rueda de presentaciones y expectativas acerca de este período de

---

<sup>199</sup> Considerando que se realizarán de acuerdo a las necesidades expresadas por el grupo.

prácticas, y si es posible, que me traigan en un hoja un detalle del centro donde se encuentran, con datos generales y contexto, equipo, etc.

Y también que ellas cuenten acerca de sus dudas, inquietudes y temores de inicio.

Reforzar los requisitos de la práctica.

Sesión 2:

Planteamientos de objetivos y perspectivas de abordaje de sus casos.

Resolución de conflictos e implicancias éticas y políticas.

Sesión 3:

Planteamientos de objetivos y perspectivas de abordaje de sus casos.

Apoyo a la apropiación del rol profesional.

Resolución de conflictos e implicancias éticas y políticas.

Sesión 4:

Planteamientos de objetivos y perspectivas de abordaje de sus casos.

Reflexiones acerca del rol profesional.

Resolución de conflictos e implicancias éticas y políticas.

Sesión 5:

Planteamientos de objetivos y perspectivas de abordaje de sus casos.

Reflexiones acerca del rol profesional y su relación con el otro.

Resolución de conflictos e implicancias éticas y políticas: por ejemplo, enfrentar el cierre de sus prácticas.

Sesión 6:

Cierre de la práctica, reflexiones acerca del proceso de aprendizaje y sentimientos de eficacia.

Reflexiones acerca del rol profesional y su relación con el otro.

Reforzar los requisitos de la práctica: respecto de la elaboración de informe, etc.

**07/03/2006**

Leyendo en casa, me preparo un poco y refresco conocimientos acerca de Terapia Ocupacional con el libro “Conceptos Fundamentales de Terapia Ocupacional”, de Polonio y Durante y Noya. Esto a propósito de las tutorías a las prácticas que comenzaré el próximo viernes.

Y más que hacer aquí una cita del libro, que realizaré en el apartado de citas o en la tesis, quería plasmar algunas de las consultas que me van surgiendo, porque creo que serán útiles para el trabajo de redacción del texto de inicio de la tesis doctoral y me interesa compartirlo con diferentes TOs. Un compañero de doctorado, Jack, me sugirió subirlo a un blog y así recibir los comentarios al texto y me parece buena idea para quienes se manejan un poco en lo virtual. Lo demás serán como siempre, un café y una buena conversación (CO: Café que nunca tomo por lo demás☺).

Leyendo acerca de los marcos de referencia en este texto, se dice que se parte de los marcos de referencia y de allí se divide en Marcos de Referencia Primarios y Aplicados. De los marcos de referencia aplicados, hace alusión a que existen el Fisiológico y el Psicológico, y que se allí se derivarían los marcos de referencia aplicados a la disfunción ocupacional. (CO: Me surge la inquietud si ya esta lectura nos genera la dicotomía presente en la carrera acerca del entendimiento del sujeto de intervención dicotomizado, ya sea es un sujeto físico o es un sujeto mental, mientras que al ambiente se le da poca relevancia).

De los marcos de referencia aplicados a la disfunción ocupacional, se dividen en marcos aplicados a la disfunción psicosocial (marco conductual, cognitivo conductual, analítico y humanista) y marcos aplicados a la disfunción física (biomecánico, neurodesarrollo, perceptivo-cognitivo). Y luego se detallan los modelos propios de la Terapia Ocupacional

en dónde encontramos el Modelo de Desempeño Ocupacional (AOTA), Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional (CMOP), Modelo de Ocupación Humana (MOH), Modelo del Funcionamiento Ocupacional de Trombly, Modelo de Discapacidad Cognitiva de Allen y Modelo de las Actividades (MAS) de Cynkin y Robinson. (CO: Qué relación establecen entre marco de referencia y modelo propio de la Terapia Ocupacional)

(CO: También, y como ya se dice en el texto, la terminología tanto en estos temas, como respecto de las definiciones de actividad, ocupación, tareas, etc., difieren entre los distintos marcos de referencia y modelos. Por ejemplo, en ocasiones se define la actividad con propósito, porque responde a lo que la persona desea, y otras respecto de que tiene un sentido de cura, o sea, el sentido es para el terapeuta).

(CO: En una primera lectura de los modelos propios de la Terapia Ocupacional me pregunto: ¿qué valoración se hace de los aspectos que la persona no dice, o que tal vez no son observados?, ¿lo inconsciente?, ¿acaso es todo evidente? Y qué pasa con la relación de los procesos que vive la persona intervenida y su contexto socio-político-geográfico-económico, etc... Ya que considero que la tendencia del análisis que ofrecen –hasta ahora– los modelos propios de la terapia es muy individual).

Le envié la propuesta de tutorías a Noelia y le ha parecido muy acertada, lo comentamos por teléfono brevemente y dijo que contenía algunos de los aspectos que ella también trabaja en las tutorías. Hemos acordado que yo realizaré algunas sesiones de tutoría grupal de prácticas a solas y otras en compañía y que alguna la dividiremos en trabajo individual y trabajo grupal.

## **10/03/2006**

Antes de comenzar la tutoría, me paso a la oficina de Noelia y ella me habla de cómo debemos apoyar el proceso de razonamiento clínico. Hablamos de situar la tutoría como una reunión de profesionales acerca de sus casos y experiencias profesionales y cómo esto se da en un plano todavía de transición entre ser alumnas y pasar a ser colegas. Esto lo digo



en relación a la amonestación que dio Noelia a una de las alumnas por llegar tarde, a lo que ella me dice que hay que mantener un cierto nivel de estructura, ya que si no, ocurre lo que pasó el año pasado, que venían cuando querían y no pudieron darles el apoyo que necesitaban.

Hablamos acerca de la importancia de desarrollar habilidades de comunicación para la vida profesional y generar sentimientos de confianza acerca del rol, y el cambio que significa pasar de estudiantes a profesionales.

### Lugares de práctica

La alumna trabaja en una mutua de Girona, en un residencia. Acerca de los usuarios, refiere que hay personas autónomas y tienen diferentes patologías. También hay gente que va a psicogeriatría y al hospital de día. Noelia le pregunta: “¿Esta semana qué han hecho? ¿Qué te ha llamado la atención?” Ella responde que la reunión con el equipo, “existe una muy buena coordinación en el equipo y que he visto poca cosa”.

La alumna (1) trabaja en traumatología y rehabilitación del hospital. Se trabaja con personas lesionadas medulares, traumas, quemados. Dice que le sorprende que en físico, sea tan monótono y tan individualizado y que el tipo de usuario es más duro, explica que le impresiona bastante. (CO: Considero que ella lo dice en relación a su anterior práctica de salud mental, que supongo tendría menos patologías visibles y que se suele trabajar más con el recurso grupal).

Ella señala que “la TO prefiere no ir a las reuniones del equipo”, e indica que las coordinaciones interequipo y la comunicación son muy malas. En las mañanas hacen AVD<sup>200</sup> en planta (lesionados medulares) y entre las 13:00-14:00 en planta (con abuelos). Acerca de sus casos, Noelia le pregunta, y ella dice respecto de la TO: “si no le pregunto, no me va a decir nada”.

---

<sup>200</sup> Actividades de la Vida Diaria

La alumna (2) trabaja en el hospital, en el departamento de rehabilitación, con personas ingresadas o con personas ambulatorias. “Se ve neurología y trauma, pero muy poco, porque eso se lleva por la mutua”. “Hay gente entre 40 y 50 años, pero también hay mucha gente entre 30 y 40 años con AVC<sup>201</sup>. (CO: Lo que le llamó mucho la atención). Dice que “está aprendiendo mucho, porque la TO le da la confianza para preguntar”. A las 9:00 se hacen las AVD. Los casos ya se los ha asignado la TO, son 2 personas con AVC, los “más chiquillos, para ver la evolución del paciente”.

La alumna (3) está en el colegio especial, con niños con parálisis cerebral. Ella dice que la TO está enferma y que no la ha visto. Respecto del centro, señala que “arriba están los pequeños y el grupo de paliativos, que son los que están más mal, son niños plurideficientes; abajo hay otros, niños autistas, psicóticos”. También hay una unidad médico-educativa pero que ella no conoce aún. “Impacta, porque no sé como cogerlos, se sienten muy frágiles”. “Están separados por niños y niñas, con los niños se hace trabajo más activo, con las niñas sólo estimulación. (CO: Evaluar las expectativas de ocupación con respecto al género). También hacen hipoterapia los miércoles.

Noelia le explica que ella tendrá que trabajar un caso y una actividad, a diferencia de los trabajos de sus compañeros que son acerca de dos casos.

La alumna (4) está en el hospital, en la planta de sociosanitarios con personas de 85 años “que están súper bien”. Ella hace AVD en la tercera planta y estimulación cognitiva en la segunda planta. “Cuando ves gente mayor, piensas que no pueden hacer nada... pero son súper trabajadores”. Respecto de las terapeutas ocupacionales, señala que “son de la escuela antigua de Madrid, las terapeutas ocupacionales no podían transmitir porque hacían lo que hacían, pero ocurren cosas, se valora al enfermo” (CO: Me pregunté acerca de cuál era esa vieja escuela).

---

<sup>201</sup> Accidente Vascular Cerebral

Trabjará con dos personas, una con un AVC con alteración de la sensibilidad profunda, y otra con AVC con alternación de motricidad fina y que sólo se comunicó por medio de pizarra.

La alumna (5) está con personas adultas con Parkinson. Todavía no se ha situado muy bien, porque ha pasado por todos los grupos. Hay personas con problemas de memoria importante. Habló algo acerca del equipo y que se daba la misma actividad para todas. (CO: Importante es indagar en la diferenciación e individualidad del tratamiento).

La alumna (6) está en una mutua de accidentes laborales en la que hay personas de entre 16 a 59 años. Hay personas con amputaciones, fracturas, lesiones de nervios, quemados. También hay usuarios que vienen sólo para controlar sus férulas. “Hay montón de material y la TO tiene mucha habilidad para hacer férulas... te deja meterte dentro, observando el porqué hacen esa actividad, muchas actividades de amplitud articular usan carpintería, también estoy haciendo un cesto”.

Los casos que llevará son una lesión de plexo braquial, que no sabe si es doble o no, y una fractura externa distal de radio. (CO: Me preocupa cómo el lenguaje médico predomina por sobre la persona, sólo se nombran las personas a través de sus diagnósticos).

Dice que tienen una buena relación con la TO y le ha llamado la atención que hacen férulas de cuero, a lo que Noelia comenta que son diferentes férulas para protección de las manos, por ejemplo, cuando la persona vuelve a su puesto de trabajo.

Una alumna (7) trabaja en una mutua de accidentes laborales. Con los fisioterapeutas se dividen el trabajo, ellos ven extremidades inferiores (EEII), y los TO ven extremidades superiores (EESS). Luego se genera en el grupo un debate acerca de dónde ha salido esta división y que efectos tiene, ya que muchas veces deja de tener en cuenta a la persona y sus necesidades ocupacionales que no están divididas por extremidades. Las alumnas comentan que respecto de esta división, por ejemplo lo que es transferencias lo han hecho ellos.

Las personas que están ingresadas son por traumatismos craneoencefálicos, desde 29 a 60 años. En este momento la alumna dice que hay muy pocos pacientes. dice: “en teoría es la terapia ideal porque puedes personalizarlo, pero falta un poco de trabajo grupal”. Noelia les pregunta acerca de si “¿varían la actividad, si usan muchas técnicas?” La alumna responde que ella ha trabajado las AVD, luego Noelia le pregunta “¿trabajan la ocupación?”, a lo que la alumna responde que ella lo ve muy rehabilitadora. Noelia le pregunta “¿Cómo lo relacionan con las formas ocupacionales?” Recuerdo que ella lo único que veía más cercano a las formas ocupacionales eran las AVD, en lo demás no se vinculaba.

La alumna (8) está en un lugar donde los usuarios ya saben lo que tienen que hacer. Ella dice tener la sensación de que falta movimiento, por ejemplo, la gente llega y hace sus ejercicios y se ponen las suspensiones ellos solos (CO: Hace un gesto donde explica que se colocan el peso detrás para trabajar).

Hay tres turnos, los de las 10:00 a las 11:30, los de las 12:00 a 14 y los de las 15:00 a 18:00. Ella comenta que aquí también están divididos los fisioterapeutas y los TO por EESS y EEII. Le han asignado un caso que “entra el lunes, es una AVC”. Aquí vino la petición de Noelia de que por favor ellas se refieran a las “personas con AVC” y no AVC solamente, que tengan ese cuidado. (CO: Yo hace varias intervenciones de alumnas había pensado ésta consideración y no lo había dicho, pero de hecho aquí les comente casi de broma que ya llevaban nombrando varias veces que veían “AVC con AVD”, que quiere decir una persona con accidentes vascular cerebral con necesidad de trabajar las actividades de la vida diaria. Me impresiona que para ellas es el lenguaje común, que siempre ocupan y que también es muy común en los equipos médicos donde trabajan, en donde el diagnóstico pasa a ser más relevante que la persona / discursos y prácticas que actúan en la matriz de la relación terapeuta-paciente).

La alumna (9) dijo que la TO ya le había dado deberes, que estudiará Perfety el fin de semana para hacer las AVD, y lo último que comentó es que le ha ido muy bien con los pacientes.

La alumna (10) trabaja en una mutua, que es un centro de recuperación intensivo, y ella asiste al departamento de Ergoterapia. Atienden personas con traumatismos, AVC y demencias. Se hacen férulas y ayudas técnicas. La alumna considera que la TO es muy buena, “me ha metido mucha caña, y ya he podido hacer una análisis de una actividad”. Noelia le pregunta: “¿Cómo es el departamento de TO?”, y ella dice que “hay carpintería y que trabajan con los marcos de referencia de neurodesarrollo y cognitivo.... que el trato es muy personalizado... al paciente lo tratan todos”. Luego se comenta que este es un equipo multidisciplinario.

(CO: A esta altura ya estamos todas cansadas, muchas de las alumnas que han hablado están haciendo otras cosas, llenando hojas, hablando de otros temas y muchas veces es el grupo el que hace callar a sus compañeras que no dejan escuchar. Yo creo que la idea es buena, pero son demasiadas personas para exponer, tal vez, si sólo fuera de 7 personas, sería mucho más provechoso).

La alumna (11) trabaja en un hospital de día de psicogeriatría. Las edades de los usuarios son similares, las personas con AVC son más jóvenes. Respecto de la relación con la TO, dice que es buena. (CO: Supongo que también estoy más cansada y casi no tomé notas de su intervención y recuerdo que ya las últimas fueron más cortas).

La alumna (12) trabaja con personas con demencia. Hay hospitalización y hospital de día. Aquí se trabaja estimulación cognitiva, „hacen AVD con personas con AVC“. Ya le han dado dos casos, uno de demencia y otro de AVC, que tienen una afasia motora y de comprensión y una hemiplejía.

La alumna (13) está en un hospital. Los usuarios son personas con demencia, Parkinson y Corea de Huntington. El equipo está compuesto por enfermeras, logopeda, neuropsicólogo, TO, auxiliar de enfermería y fisioterapeuta. Les dividen por grupos, al parecer según compromiso cognitivo. La alumna comentó respecto de las personas que atiende: “cuando son concientes de su duelo, eso les afecta mucho”, respecto de que hay personas que se dan

cuenta de su pérdida de capacidad cognitiva (CO: Me parece importante ver cómo acompañamos este duelo, y cómo la estructura institucional genera estas diferencias).

Aquí ella ha dicho que la enfermera es quien realiza la estimulación cognitiva, y Noelia le ha comentado que cree que en los equipos jóvenes se darán menos problemas de relaciones, porque no se hacen tanto problema con los roles. (CO: Sin embargo ella ha hablado también acerca del intrusismo profesional y que debemos cuidarnos de ello. Yo creo que más debemos cuidarnos de hacer mal nuestro trabajo, que de una enfermera bien capacitada y que sabe hacer bien su trabajo. No creo que la estimulación cognitiva sea de algún profesional en particular, esto también lo digo por mi experiencia, porque varias veces me encontrado realizando actividades que podrían ser asignadas a otros profesionales, por ejemplo, el trabajar en comunidad). Las alumnas comentan acerca de esto y me creo recordar que no les parece mal, pero sólo se debate por corto tiempo.

Luego hacemos el segundo grupo de tutorías, entre medio nos hemos ido a tomar un café con Noelia y hablamos un poco de las prácticas.

Yo me apunte algunas cosas mientras pasaba el primer grupo, de cara a la segunda sesión que deberé llevar yo:

- Relación del TO con los usuarios.
- Actividades que hacen.
- Casos, comenzar a orientarlos desde marcos y modelos.
- Dilemas.
- ¿Tratamiento individual o grupal?
- Cómo comenzar en los sitios donde no hay referentes, cuando hay que crear espacios para la TO.
- La inclusión en el lenguaje médico y la perspectiva de la persona, ¿lo hacemos realmente?
- Resumen de la primera observación de sus casos, dar énfasis que en la entrevista se logre una perspectiva histórica ocupacional de la persona.

Noelia les dice, que “ellas ya conocen el perfil de usuarios, que deben ir ahora al tipo de valoraciones que utilizarán, qué aspectos se han de valorar y porqué. El razonamiento se refiere a pensar en que tipo de disfunción pueda tener, qué vamos a hacer y cómo lo vamos a hacer”.

Noelia les dice: “pueden adaptar las pautas y es necesario colocar de dónde sacan las referencias. Luego, situarse en el cómo se va a realizar y desde allí plantearse las hipótesis de tratamiento. ¿Qué tipo de entrevista?”

Noelia recalca la importancia de ir paso a paso. Luego dice que una cosa son los modelos, y otra cosa es hacer nuestros propios planteamientos y razonamientos de porqué y cómo.

Les pide que hagan un resumen de la primera observación, saquen una foto del usuario, traten de ver cómo el diagnóstico se articula con su persona, si concuerda con lo que uno sabe del diagnóstico, y traigan un retrato del usuario, identificando el problema, y en qué fase está.

Luego del break, Noelia me propone que intervenga más y que algunas cosas que le comenté en el café las podría haber dicho. así que me dispongo a estar más activa y creo que para eso es importante presentarme y pedirles a ellos sus nombres, así de a poco podré ir conociéndoles.

Se da una situación divertida con uno de los alumnos que llega tarde, ya que él no sabe quién soy y pregunta a Noelia si puede hablar aún cuando estoy yo. Creo que dice algo cómo “la inspectora”, él había visto que cada uno se presentaba a mí cuando comenzaba con sus experiencias y que yo anotaba atentamente. No entendí demasiado, pero le expliqué quién era y que hacía en el grupo, creo que después de eso sólo nos reímos de la situación.

A continuación vienen las intervenciones del segundo grupo:

La alumna (1) trabaja en una unidad del hospital. Ella habló de las dificultades que le significó el cambio desde las prácticas de salud mental a las de salud física, “todo va muy rápido, tengo la sensación de andar cómo un perrito, tratando de observar”. Las personas que están en el centro tienen TEC<sup>202</sup>, Guillain-Barré, y la mayoría de la gente es mayor. Dice: “estoy contenta por aprender mucho, pero me agrada más la salud mental”. Noelia le comenta que no hay tanta diferencia entre un diagnóstico y otro, y que muchas veces lo que guía la práctica es la oferta laboral.

(CO: Se comentó algo en el grupo, que aunque no debía haber grandes diferencias entre salud mental y salud física, las existían y las formas de llevar a cabo los tratamientos eran muy diferentes).

Ella dice que hay muchos problemas de organización en el equipo, y respecto de los usuarios “los tratan como si no estuvieran”. También dice que la TO le deja intervenir por iniciativa propia. Por último agrega que las causas de las enfermedades son producidas por accidentes principalmente.

La alumna (2) trabaja en el hospital, con niños. Ella dice “el cambio me tiraba mucho más para atrás, pero cambié el chip”. Trabaja con niños que tienen Guillain-Barré, tumor cerebral y AVC.

Dice que la TO es buena, que sin querer y a su manera te va explicando. Por ejemplo, cuando le explica a los niños por qué va hacer una actividad u otra, sabe que pedir a cada niño, su trato es distinto con cada uno de ellos. También comenta que ya le han dejado estar con alguno de los niños.

Lo habitual del centro es tener un niño por cada atención, pero en estas semanas a veces tienen dos a la vez. La alumna dice: “choca mucho ver a los niños con mal pronóstico”.

---

<sup>202</sup> Traumatismo Encéfalo Craneano



Dice que tal vez tiene dos casos, un niño con parálisis braquial obstétrica y otro con tumor cerebral.

(CO: Me llama la atención que ella en general no habla de diagnósticos, solo de niños. De hecho fui yo quién le pregunte porqué estaban estos niños en un hospital, a diferencia del otro grupo en que no podía ver en sus discursos quiénes eran las personas, en este caso, adultos).

La alumna (3) trabaja en una residencia. A ella el cambio se le hizo un mundo, porque estaba muy a gusto, pero ya está encantada con los abuelitos. En el centro hay dos TOs.

El equipo lo conforman diferentes profesionales y también hay una persona que hace seguimiento espiritual a los residentes que lo soliciten. En el grupo llama la atención que exista este rol y que además asesore a personas con diferentes creencias. La alumna indica que la mayoría son cristianos.

En el centro hay 170 residentes, de los cuales entre 30 a 35 van a terapia (CO: Sería interesante saber si la TO ha desarrollado un programa de intervención). La TO también va a la zona de paliativos, donde hay usuarios oncológicos y terminales.

Posiblemente su caso sea una persona con Corea de Huntington.

La alumna (4) trabaja en una clínica en la que tienen una parte de convalecencia y larga estadía. Hay personas con AVC, demencia y son básicamente personas adultas.

La alumna (5) está en un sociosanitario, donde hay cinco plantas y también un hospital de día. Las plantas están divididas entre las que son públicas y privadas. Dice que las TO están interesadas en que él aprenda, pero también indica que le choca bastante la cuarta planta donde hay personas con demencias. Respecto del rol, indica que los TO hacen algunas actividades que usualmente son de los fisioterapeutas, ponen focos, electros y parafinas, por

ejemplo. (CO: Me impresiona que él ha estado conociendo durante la semana todo el funcionamiento, pero que aún no puede abarcarlo ya que es un sitio muy grande).

La alumna (6) está trabajando en el hospital, las personas que asisten son por AVC (ictus). Dice que no hay una valoración del trabajo de la TO por parte del equipo; comenta que la TO está trabajando por 18 años en el centro y que los primeros 10 años ella hacía valoraciones y las dejó de hacer para poder abarcar y atender más pacientes. (CO: A mí me parece muy interesante esta experiencia, ya que la forma de trabajar cambian con el fin de que su trabajo sea validado al atender un mayor número de personas). La alumna dice que ella no deja ningún registro de la atención que hace, y que la valoración la hace de manera oral.

(CO: La TO se ha posicionado desde los conocimientos específicos, y la ocupación ha quedado en un segundo plano. Yo creo que hay que dirigir los tratamientos más allá, ¿dónde queda la persona en todo esto? Cuando la alumna dice “los tratan como objetos (a los pacientes-usuarios-personas) y se discute delante de ellos”, en las visitas clínicas).

La alumna (7) trabaja en la unidad de fibromialgia, también ven personas con dolores miofaciales y miopáticos. La mayoría son mujeres de 30 a 45 años. Una alumna pregunta porqué, a lo que ella responde que hay mayor incidencia. Se trabaja con un equipo multidisciplinar compuesto por médico, fisioterapeuta, TO y psicóloga. Cada profesional hace su evaluación. El tratamiento se hace tres veces por semana a las personas que siguen tratamiento intensivo y tienen posibilidades de cura, y una vez por semana a personas que reciben tratamiento no intensivo y que son crónicas.

La alumna (8) trabaja en la Mutual. Ella dice tener muy buena relación con la TO. En este centro no tienen departamento de TO, y ellas deben ir de planta a planta. Se ven personas en estado agudo de AVC (ictus). Se hace una valoración rápida y breve para definir los objetivos, y también es importante valorar cuál será el mejor destino para la persona.

## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

La alumna (9) trabaja en domicilios y residencia de personas con poder adquisitivo alto. Por ejemplo, cada usuario tiene un cuidador aparte de los auxiliares, hay tres médicos para 82 usuarios. Ella considera que el tiempo útil de la práctica es muy poco, ya que la mayor parte del turno las TOs hacen labores administrativas y muy poca intervención.

Se habla que aquí se da una dinámica diferente que en la clínica y Noelia dice que puede ser difícil trabajar como TO con algunas personas porque muchas veces se evidencia la discapacidad, porque exige independencia. (CO: Yo me pregunto por este valor tan relevante para la TO y su relación con el marco cultural en el que nos movemos, por ejemplo, respecto de la gubernamentalidad y de la autonomía.

Este grupo es más pequeño y la dinámica que se dio fue mucho más participativa por parte de todos, yo incluida.

Noelia precisa indicaciones similares al otro grupo y dice que el diario de campo ha de hacerse de manera semanal.

Ideas para trabajar en la segunda tutoría:
--

- Plantear la investigación (etnografía) y sus consideraciones de privacidad, y hablar acerca de esto.
- Presentación de sus casos, desde esta primera impresión, desde el retrato y su relación con el diagnóstico (traer escrita la próxima semana).
- Qué evaluaciones han pensado utilizar, dar énfasis a que esta foto es inicial y que es importante rescatar aspectos de la historia ocupacional y sus perspectivas (ejemplo del señor de la relojería).
- Promover que traigan preguntas y dilemas del hacer.
- Dilemas de la práctica que salieron la vez pasada:
  - Distinción en la escuela de actividades para niñas y niños.
  - El duelo y la intervención del TO.
  - Los equipos transdisciplinarios, qué opinamos del intrusismo.

## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

- Los nombramientos de las personas, ¿nos incluimos en el lenguaje médico?  
¿Realmente en nuestros casos consideramos la perspectiva de la persona?  
¿Desde dónde vamos a priorizar la problemática?
- ¿Actividades grupales o individuales?
- Miembro superior e inferior y ocupación.
- ¿La misma actividad para todos?
- ¿Programa de intervención de TO? ¿Existen en los centros?
- Las demandas de atención y la calidad de atención.
- Los conflictos de roles profesionales.

Noelia, me propuso leer algunos de los trabajos del grupo anterior para conocer cómo ellos los realizan, aquí pondré algunos de los comentarios de mi lectura.

Comentarios a la lectura de trabajos de alumnos de prácticas, primer grupo:
---

Estos comentarios se los haré llegar a Noelia y supongo que obtendré un *feedback* acerca de ellos que apuntaré aquí.

Trabajo 1:

La estructuración del trabajo no está muy clara, ya que no introduce claramente cada caso, y los antecedentes del centro.

El énfasis de su evaluación apunta a evaluar la independencia en las AVD y el ambiente físico y social, pero en ambos casos no se profundiza de igual manera, y se estigmatiza el segundo caso en algo que a mi parecer está poco indagado y mal informado.

Yo no veo que ella trabajara ambos casos con igual profundidad, el primero está mejor abordado.

## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Hay muy poca integración del modelo al entendimiento del caso, por ejemplo, por el uso de evaluaciones relacionadas con el modelo (lo digo por el uso del MOHO), por el uso del vocabulario y más que nada por la integración y el dinamismo que es importante lograr del modelo, de este y de otros también.

La comprensión de la persona, que busca ser más integral y holística en el segundo caso, queda reducida a aspectos de independencia en AVD que son importantes, pero no son “todo” el caso o “todas” las problemáticas que se presentan.

### Trabajo 2:

En este trabajo se observa una mayor integración de los conceptos y su aplicación en la práctica profesional. Ha estructurado muy bien el trabajo y es fácil entender y comprender.

Me surge la pregunta si la pauta que utilizan o el análisis de la actividad que hacen tan detalladamente de cierta manera no permite que las alumnas integren otros conocimientos, en un acercamiento en particular con esta persona “única”.

### Trabajo 3:

Logra una buena integración de los conceptos y su experiencia de práctica profesional.

A nivel de priorización de problemáticas se reducen las posibilidades de tratamiento con el usuario, ya que habla de aspectos importantes de su historia ocupacional o sus deseos de reinserción, pero no son considerados dentro de los objetivos de tratamiento.

Habla acerca de que ella no podía trabajar aspectos de ocio, y quizá no es lo relevante en este espacio de prácticas, pero puede ser un objetivo a largo plazo que oriente y dé sentido a las actividades que realizamos con las personas, y que se va consiguiendo por medio de las actividades que hacemos con ellas.

Falta llegar a situar el tratamiento en el contexto familiar real de la persona, considero que valoró positivamente esto cuando entrevistó a uno de los usuarios con su nieto.

Considero que la terapia ha de ser relevante a la persona y a su ambiente.

Lo último, comentar que cuando se pregunta acerca de esta mujer que llora porque le darán el alta y su hijo le maltrata y la TO no le creía, creo que es importante empatizar e informarse en profundidad.

### **Comentarios y preguntas en relación a los trabajos:**

¿Cómo se relacionan los marcos de referencia con los modelos?

¿Qué relaciones se establecen entre las áreas ocupacionales y los componentes de ejecución?

El valor por la independencia en nuestra carrera es dado por la formación y responde a un valor cultural importante hoy. Es importante reflexionar sobre esto con los alumnos y no tomarlo como bueno en sí mismo, porque responde a ciertos intereses políticos, culturales y sociales.

La historia ocupacional no aparece en los informes y considero que nos da muchas herramientas para trabajar.

¿Con qué criterios se realiza la priorización de problemas? ¿Dónde está la persona? Se podría sugerir que en las conclusiones coloquen sus resultados, limitaciones y proyecciones, y también un apartado de evaluación por parte de ellas de su experiencia de la práctica.

**14/03/2006**

Hoy hemos acordado con Noelia que realizaré la tutoría sola. Llego un poco antes a su oficina para que me informe acerca de algunos detalles. Noelia había realizado varias llamadas a los centros durante la semana y me comenta la situación de 2 o 3 alumnas para que trate de abordar sus situaciones en la tutoría grupal. Yo, por mi parte, le comento algunas cosas que había pensado trabajar en esta tutoría, y de ser posible, también algunos dilemas que ya han salido desde la tutoría anterior.

(CO: Reconozco que me encontraba algo tensa, habitualmente me ocurre hasta que llego y comienzo la actividad). Noelia estaba contenta de no tener que hacer la tutoría, ya que tendría más tiempo para resolver otras problemáticas de la coordinación de la escuela. Hoy debía cubrir varios objetivos a la vez: primero comencé por crear el ambiente de la tutoría y explicarles que estaríamos solos, sin Noelia esta vez, que de aquí en adelante iríamos combinando las sesiones y que la metodología la estábamos construyendo.

Luego, con ambos grupos me presenté, les dije que era de Chile, TO y que estudiaba un doctorado en Psicología Social en la UAB. También les comenté acerca de mi investigación, que me encontraba en un periodo de definición del proyecto y que estas tutorías formarían parte del diario de campo, pero que perdieran cuidado respecto de datos y situaciones que ellos especificaran como privadas o íntimas, ya que yo no las comunicaría en el diario.

Luego les dije que no sólo se trataba de extraer información y que esperaba en un tiempo más tener detalles para compartir con ellos y ellas, que les pediría sus email, y si les interesaba bien y si no, no había problema.

Creo que para no perder el hilo de esto, se los comentaré brevemente la próxima semana, especialmente desde la inquietud de generar un blog con la idea básica de la tesina o algunos dilemas para compartir, lo que sería importante vincularlo con algunos TOs de Chile también.

En las dos tutorías se habló de los casos que tenían asignados, las características de la patología en esta persona en particular, a lo que le di mucho énfasis ya que para la mayoría bastaba con decir que tenían asignado, por ejemplo, una AVC y un TEC, además de indicarles la importancia de rescatar a la persona a nivel de lenguaje, de nombramientos. También les pedí hacer el ejercicio de situar la particularidad de esa persona, su ambiente, su historia y su patología, y cómo se observaba en “ella” o en “él”. Sentí que esto les era difícil, que ya la patología definía muchas cosas, pero creo que es importante que hagan ese ejercicio y que orienten sus tratamientos de cara a una vida en proceso, con un antes y un después.

Sé que es difícil integrar dinámicamente muchas variables, pero también me parece muy mal quedarnos con una visión de la persona como foto, ya que el efecto de esta foto guía nuestras elecciones y decisiones respecto del tratamiento, y limita las posibilidades de hacer algo más significativo para la persona. A nivel del trabajo, les dije la importancia de registrar la primera impresión, la “foto”, pero no perder de vista en las valoraciones la historia ocupacional de la persona. (Esto lo hablamos con Noelia, y ella me decía que era importante como ejercicio y que luego en las evoluciones y entrevistas profundizaran mayormente).

A partir de la presentación de sus casos, comenzamos a hablar acerca de las valoraciones que utilizarían y desde qué marco de referencia y modelo trabajarían. Ellos me decían “tenemos un cacao (lío) con esto”, por eso primero traté de bajar las tensiones grupales, porque de esto se trataban las tutorías, de que en conjunto resolviéramos estos dilemas poco a poco a lo largo de los días de las tutorías.

Conversamos acerca de las relaciones entre modelos de terapia y marcos de referencia. Se comentaron diferentes posturas en el grupo respecto de que, por ejemplo, „el marco de referencia te sirve para saber qué actividad colocar” y otras que no recuerdo. En un momento sentí que debía dar mi opinión, y aún con dudas acerca de esto les dije que para mí el modelo propio de la terapia me daba herramientas para entender a la persona como ser ocupacional y que el marco de referencia me daba herramientas concretas para trabajar



la patología en particular. No quise dar mi opinión antes de que se diera un debate para permitir que entre todas pudiéramos ir construyendo una opinión. Más tarde lo comenté con Noelia y ella me decía que estaba de acuerdo (CO: También con una intención de corroborar mis ideas, para saber si mi opinión era concordante con la de la escuela, si hubiera podido discutir, habría preferido que fuese antes, pero no estuvo mal sentir y decir mi posicionamiento respecto de este tema). Sin embargo, creo que es un debate que tiene que seguir dándose en el grupo hasta que cada una pueda integrar en sus trabajos los aportes de cada modelo y marco de referencia.

También se habló de las condicionantes necesarias para la aplicación (CO: Condiciones materiales de posibilidad) de un marco u otro, ya que ellas se encontraban en lugares en donde, por ejemplo, sólo se trabajan actividades de automantenimiento y no se abordan aspectos de cara a la inserción laboral. O, por ejemplo, en el caso de Natalia que quiere trabajar con el MOHO en niños, pero no sabe cómo tener acceso a las familias o la escuela y necesita información ya que no puede obtenerla toda del niño. Reflexionamos acerca de la importancia de trabajar con la familia, especialmente en niños y adolescentes, sin dejar de comentar que en todas las edades es relevante.

Algunas alumnas refieren problemas en sus centros de prácticas, más de una no lo dijo directamente y era importante por mi parte estar atenta a señales, gestos y comentarios que indiquen cómo van sus experiencias de práctica. Tratamos de comentar sus situaciones y las personas del grupo fueron acogedoras, dando ideas para resolver problemas, empatizando, etc. Con algunas de ellas acordé que hablaría con Noelia para que se comunicara con los centros de prácticas. Sus problemas iban desde sentirse muy exigidas, poco apoyadas, muy solas, falta de asesoría específica con sus casos, dos de ellas tenían problemas en la relación con sus tutoras, hasta el caso de otra alumna referido al sentido de su trabajo, ya que hacía mucho esfuerzo con pacientes terminales y no se lograba mucho.

Creo que en todos los casos el grupo colaboró bastante, y en casos en particular comuniqué a Noelia para que ella pudiera dar un apoyo más directo por medio de un diálogo con las tutoras de los centros.

Algunas personas que vinieron por primera vez comentaron acerca de su cambio, integración y perfil de usuarios. En una de ellas en particular el grupo y yo promovimos que preguntara mucho más acerca de dudas que tenía sobre su lugar de trabajo. Le sugerí que fuera a hablar con Noelia para resolver una situación particular que me comentó, espero que esta semana le haya ido mejor.

Ideas para trabajar en la tercera tutoría:
--

- Con Noelia consideramos que podríamos hacer una tutoría mixta. Mientras yo trabajo en el grupo cómo ha ido la semana, enviar a Noelia las personas que requieran apoyo individual para sus trabajos.
- Plantear la investigación y la posibilidad de contar con sus emails para comunicarles cuando suba al blog alguna de las ideas de la tesis. Y profundizar en el concepto de construcción colectiva y conocimiento en colectivo.
- Terminar con la presentación de sus casos desde esta primera impresión, desde el retrato y su relación con el diagnóstico (Traer por escrito la próxima semana).
- Qué evaluaciones han pensado utilizar, dar énfasis a que esta foto es inicial y que es importante rescatar aspectos de la historia ocupacional y sus perspectivas (ejemplo del señor de la relojería).
- Trabajar modelo, marco de referencia y valoraciones.
- Dilemas en la aplicación de valoraciones.
- Promover que traigan preguntas y dilemas del hacer.
  
- Dilemas de la práctica que salieron la vez pasada: los repetí, por que muchos no volvieron a salir...
  - Distinción en la escuela de actividades para niñas y niños.
  - El duelo y la intervención del TO.
  - Los equipos transdisciplinarios, qué opinamos del intrusismo.

- Los nombramientos de las personas. ¿Nos incluimos en el lenguaje médico?  
¿Realmente en nuestro casos consideramos la perspectiva de la persona?  
¿Desde dónde vamos a priorizar la problemática?
- ¿Actividades grupales o individuales?
- ¿La misma actividad para todos?
- ¿Programa de intervención de TO? ¿Existen en los centros?
- Las demandas de atención y la calidad de atención.
- Los conflictos de roles profesionales.

## **24/03/2006**

Hoy hemos organizado las tutorías con una parte grupal, que la daba yo, y una individual que la daba Noelia.

Todavía muchos alumnos tienen problemas en la integración del modelo propio de la terapia que ocuparán y el marco de referencia de cara a esa persona en particular. Lo que ocurre es que aplican pautas de evaluación que existen en sus centros y no saben a qué aspecto de la persona apuntan o qué área ocupacional van a trabajar. O intuitivamente saben que aspectos son relevantes de evaluar, pero no lo integran dentro de un todo, que según lo que yo les voy diciendo podría ser el modelo. Hemos conversado lo difícil de esa integración e iremos trabajando esto a lo largo de la práctica.

Les propongo que la próxima semana traigan dudas específicas a resolver de acuerdo a sus casos y que tomaremos parte de la tutoría para abordar la relación terapéutica. Para mí es importante trabajar esto antes de que ellos prioricen los problemas que abordarán y que orientarán su plan de tratamiento.

Hoy la profesora que realiza las tutorías de prácticas de salud mental me comentó que ella tenía que trabajar con los alumnos de cara a un modelo, „no como en físico, que no se aplica“, y yo le dije que justamente es allí donde estamos trabajando ahora, que es importante definir un modelo, que es importante saber desde que marco específico estoy

trabajando. Si no, pasa como lo pudimos ver claramente en un centro que una alumna nos comentó, en que se trabaja solamente desde el marco de referencia y limita mucho las posibilidades de atención a la persona.

(CO: Es mucha la información que hay que manejar con los alumnos, todos ellos tienen situaciones particulares y trato de realizar conexiones y que ellos puedan aprender de sus compañeros y rescaten los conocimientos que tienen. Considero que en un grupo tal vez cómo el segundo en donde van 10, es más manejable; en cambio en el de 14 realmente es difícil llegar a todos ellos con igual calidad. Además que se ponen en juego sus habilidades de comunicación, confianzas personales, y también sus esfuerzos y deseos, tanto a nivel de estudios como a nivel de motivación por el estudio. Hoy, a esta hora, voy bastante agotada, he hecho dos grupos de tutorías de 2 horas cada uno y la verdad que el nivel de energía que se invierte es bastante alto. Además me siento muy competente en el manejo del MOHO, pero respecto de la integración de marcos y otros modelos como el canadiense y de Reed and Sanderson, me es más difícil llegar a ellos y me siento un poco insegura).

(CO: Además hoy pensaba, ¿hasta qué grado es responsabilidad mía su buen desempeño? No les voy a enseñar una carrera en seis viernes, pero si creo que puedo aportar reflexiones y procesos de diálogo respecto de nuestras prácticas, claro negociando de cara al contexto en el que me encuentro y debo conciliar que son las tutorías de prácticas. Voy haciendo un trabajo muy de la mano con Noelia. Hoy pensaba que no sé hasta que punto es mejor que yo demuestre más autonomía, o vayamos juntas. Para mí es muy rico aprender los razonamientos que ella hace en base a su experiencia para entender tanto a los alumnos, como a sus trabajos, o sus prácticas. Pero esto me lo preguntaba de cara a mi proyección como profesora de prácticas pensando en el próximo año – mi idea es que si soy más independiente sería mejor valorada- (CO: Otra vez con este valor de independencia/autonomía), pero mirando más a largo plazo es un aprendizaje que me lo (“emporto”) llevo, que me llevo conmigo a la práctica docente que voy haciendo y me interesa seguir haciendo, por esto creo que le debo más de una a Noelia).

Hoy sentí, cuando salí al comer que había sido tanta información, que me es difícil de explicar. Estar dirigiendo una actividad y dando cuenta de ella es algo complicado, pero trataré de comentar los temas principales que salieron.

De cara a dudas del trabajo, surgieron: ¿cómo vamos a definir las patologías y las repercusiones de ellas?, ¿vamos a considerarlas desde las disfunciones ocupacionales que generan? El grupo dio diferentes ideas, yo di la mía respecto de considerar la patología y el impacto en la persona que trabajamos en particular, pero esto iba a una parte del trabajo que es más general. Entonces acordamos que una de las alumnas que pasaría a tutoría individual hablaría con Noelia, y ella nos aclaró que lo que se estaba pidiendo era la patología y sus limitaciones, pero desde un enfoque médico. (CO: Creo que es necesario que los alumnos integren los diferentes enfoques y lenguajes, sin dejar de considerar que el modelo médico es un saber con mucho más poder que el de la ocupación, y que es muy fácil que los alumnos sólo se queden en esto y no se trabaje de cara al impacto en las áreas ocupacionales en general, y las de esta persona en particular).

Algunos alumnos me decían que evaluarían estimulación cognitiva, movilidad, amplitud articular y ambiente, y yo trababa que ellos organizaran esto de cara a un modelo, revisando qué otras partes de la persona no se habían evaluado.

A muchos les pregunté a que área de la persona se dirigían las pautas de independencia de AVD e instrumentales tan utilizadas en físico, y que dentro del modelo que habían elegido qué aspecto está valorando.

Conversamos acerca de las actividades cuando están orientadas desde un marco de referencia. Por ejemplo, el marco de referencia biomecánico, ¿hasta qué punto puede no ser relevante ni para la persona, ni para el TO? Ya que sólo indicarle hacer 20" tal ejercicio y 10" otro... También se habló de asignar una actividad igual para todas las personas, a lo que Viviana dijo „que al parecer es la persona la que tiene que adaptarse a la actividad y no la actividad a la persona“. Como ya era hora de acabar, les pedir que lo continuáramos la próxima semana.

También se habló de las negociaciones que podrían hacer de cara a la implementación de su plan de tratamiento desde un modelo, en centros en los que se trabaja sin modelo.

**Pendientes:**

Quedé de traer la hoja del MOHO (Modelo de Ocupación Humana) de las flechitas, consultar por evaluaciones de tono muscular, buscar pauta de ambiente y el Cuestionario Volicional pediátrico.

**Revisar:**

Integración del Modelo Canadiense y Reed and Sanderson con marco de referencia, por ejemplo, neurodesarrollo para personas con AVC.

Mirar la evaluación Gesabaye.

**Objetivos próxima sesión del 31 de marzo (4º sesión)**

- 1.- Especificaciones del trabajo.
- 2.- Dudas acerca de sus casos, preguntar especialmente a Aurora, Roberto, Gabriel, Lía, Nuria, los más perdidos la última vez.
- 3.- Reflexionar acerca de nuestros posicionamientos en la relación terapéutica:
  - estudiante
  - relaciones de poder (saber médico-ocupacional-persona)
  - relaciones con el equipo
  - ¿Quién genera el conocimiento válido (posicionamiento epistemológico) con la persona? ¿El profesional?....
  - ¿Qué criterios consideran para una priorización de problemas (edad, sexo, prejuicios, expectativas, motivación, fase, posibilidades de cura?)
- 4.- Entrega de comentarios a trabajos.

Especificaciones para el trabajo a entregar:

### **Primera parte: Introducción**

1.- Presentación adecuada (interlineado, orden, pautas en orden que ocurren no en anexos, etc.). Hacer distinciones entre un caso y otro, etc... Sin anillar en carpeta o grapado en bolsa de archivo.

2.- Portada, índice...

3.- Introducción: ubicación para el lector del centro, algunas características (no como en el trabajo que hicieron el año pasado), tipo de centro, pertenece a... atiende a..., equipo...

4.- Perfil del usuario y rol del TO.

5.- Patologías más frecuentes y sus implicancias, enfocado desde el modelo médico. (CO: Considero que los alumnos podrían relacionar a nivel general el tipo de disfunción ocupacional que generan, con el fin de hacer dialogar a estos dos marcos. Tampoco creo que sea adecuado dejarlo todo en términos de disfunción ocupacional, ya que es necesario vincular los dos para dialogar con el equipo).

### **Segunda parte: Desarrollo de casos**

1.- Introducción acerca de la persona con quién estamos trabajando (usar un nombre ficticio), desde qué modelo o marco de referencia, y su uso durante el trabajo.

2.- Equipo médico de persona.

3.- Descripción general del usuario (datos médicos, sociales, familiares **relevantes** y resumen de la **primera observación**, vinculando a la persona en particular, su patología y su disfunción ocupacional).

4.- Evaluación: cuáles y porqué, incluir en el mismo orden las evaluaciones. (CO: Los trabajos que he leído hasta ahora no mencionan la historia ocupacional). No olvidar ambiente, historia ocupacional...y pautas específicas de acuerdo al modelo o marco utilizado.

5.- Resumen de la evaluación. En no más de una hoja integrar las pautas, desde el modelo y/o marco que estemos utilizando, considerando los diferentes entornos del paciente.

### **Priorización de problemas**

6.- Plan de tratamiento: identificación de problemáticas, porqué estas y no otras, explicitar los criterios de selección. Luego definir objetivos a corto, mediano y largo plazo. Enfocarlos hacia la consecución de objetivos ocupacionales y no todo es AVD.

Luego, las actividades planificadas para lograr estos objetivos y las características y condiciones para su realización: ¿Qué consideramos? (posición de la persona-TO, materiales... de acuerdo a las necesidades del usuario.

7.- Informe: En un resumen de no más de media hoja, ¿cómo informarías al equipo médico acerca de esta persona, su evaluación y tratamiento?

8.- Evaluación del plan de tratamiento: ¿qué valoración das al momento en que acabas tu trabajo? Respecto de las primeras evaluaciones y las incidencias.

9.- Pronóstico en 6 meses: teniendo en cuenta el ambiente, diagnóstico, fortalezas y debilidades de la persona.

Les recomiendo hacer una conclusión del trabajo-prácticas.

Recordar la referencias bibliográficas en formato adecuado (APA, por ejemplo) tanto de libros como de pautas de evaluación, y si es de una clase, colocar... apuntes de...

### **Tercera Parte: Diario**

Dar cuenta de lo ocurrido desde lo pensado, sentido, etc. Dar cuenta de las relaciones entre uno y los demás (TOs, pacientes, equipo, etc.).

II Revisión de trabajos primer grupo:
---------------------------------------

Trabajo 4.

No explicita el marco de tratamiento que utiliza, se puede ver reflejado un poco en el uso de las evaluaciones, pero no integra el modelo ni el marco, ni tampoco su lenguaje.



Ella dice utilizar el MOHO, pero yo no logro ver la integración de éste en la estructuración del caso. ¿Cómo trabaja volición, habituación, ejecución?

Considero que los objetivos que se coloca son poco adecuados de acuerdo a la edad de la persona.

El segundo caso es un análisis de una actividad. Considero que un objetivo también es crear un vínculo. También es importante buscar que la actividad sea relevante para la persona.

Mirando el AMPS (Evaluación de Habilidades Motoras y de Procesamiento) que ha usado, me surgen dudas si corresponde al AMPS.

Considero que no tiene sentido aplicarle una pauta de desarrollo normal a un niño con PC, no es posible que tenga un desarrollo normal y sólo refuerza “la distinción de normal y anormal”.

Fue interesante dialogar con las alumnas acerca de una duda que presentaron cuando les entregué lo que tenía del QV, y era si ellas estaban autorizadas a utilizar esta herramienta. Hablamos acerca de la importancia de la rigurosidad del uso de herramientas, por ejemplo, cuando se tiene el manual y se puede aprender a usar y así aplicarlo adecuadamente. Pero este debate venía ligado al tema de la propiedad intelectual y las posibilidades que ellas tendrían de acceder a una formación especializada que respecto de otras pautas se da en otros países. Me preguntaban cuál era la posición de la escuela y este es un tema que también tengo pendiente de preguntar a la coordinadora, ya que nosotras con Carolina, la profesora con la que impartimos unas clases, nos preguntábamos las mismas cosas. Qué entregar, cuánto, qué es lo adecuado. Para nosotras primó el criterio de entregar cosas en las que nosotras nos sintiéramos competentes y pudiéramos enseñarlas adecuadamente.

**31/03/2006**

Hoy estuvimos trabajando de acuerdo a la pauta que preparé para la tutoría que trataba de ir aclarando las dudas que les pudieran surgir con sus trabajos. Luego, la idea era ir despejando preguntas de sus trabajos y plantear los dilemas de la relación terapéutica. En la práctica, el ir revisando sus trabajos dio paso a que las dudas surgieran de manera simultánea.

Mi sensación es que con el primer grupo las cosas salen menos fluidas que con el segundo. Tiene que ver con la experiencia adquirida y al poner a prueba la metodología de enseñanza puedo valorar su eficacia y así mejorar de cara al segundo grupo. En vez de decirles lo que debían poner en cada parte del trabajo como, por ejemplo, respecto de la priorización, ellas debían ir pensando y encontrando criterios de priorización. Así también la clase se hace más amena y pueden pensar de cara a sus casos particulares. Asimismo influye el tamaño del grupo, sigo pensando que hasta 8 alumnos es más que suficiente, pero en el primero asistieron 13 y eso hace mucho más difícil la participación.

A continuación daré cuenta de algunos comentarios que surgieron en el grupo. Vuelvo a plantear la dificultad de estar en las dos partes, como profesora y a su vez llevar el registro, pero esto es lo que pude anotar luego de la sesión, en el tren camino a casa.

Las alumnas me preguntaban acerca de cuántas actividades debían describir. Por ejemplo, si lo que ella quería colocar como objetivo eran actividades de automantenimiento (vestuario), si había que hacer las pautas de actividad para la camisa, pantalón, etc., o sólo una. Cuántas, con qué detalle. Para estas consultas les sugerí que las pudiéramos hablar con Noelia en la siguiente tutoría.

Otro debate interesante fue respecto de la priorización que hacen ellos, considerando las prioridades para la persona, el equipo, etc. El uso de modelos los desafía a ofrecer un tratamiento más amplio que lo que se trabaja en sus centros, ¿qué hacemos? en la priorización, una opción es explicar que aunque es un área importante de trabajar ellos no podrán llevarla a cabo por las limitaciones del centro. La otra opción es desarrollarlo imaginariamente, señalándolo. Este debate es interesante, ya que el uso de un modelo

propio de la terapia permite ver este campo de la salud física -que históricamente ha ido muy de la mano del modelo médico- a dar un paso y vincular no sólo el tratamiento de la patología, sino a la persona, su entorno y funcionamiento ocupacional.

Cuando las alumnas refieren estos dilemas, por ejemplo, el no poder trabajar de una manera más holística con la persona, se sienten muy frustradas, la actividad no tiene sentido para ellas, ni para la persona a la cual atienden. El trabajar con modelos les hace ver que en sus centros hay áreas que ellos priorizan y no se trabajan, lo que les produce bastante conflicto.

También les genera mucho conflicto el hecho de intentar “objetivar”, si la observación es válida. Decía una alumna es que „a veces nos piden la intuición y veces no“. Dialogamos un poco respecto de la noción de una realidad independiente de nosotros o relacional, si acaso nuestras pautas más “rigurosas” no se ven “afectadas” por nosotros mismos. Observo caras interesadas, gestos, pero pocas personas comentan acerca de este debate. Creo que para mí son evidentes de cara a mi formación, pero que es interesante comenzar estos diálogos con ellas.

En torno a la observación, hablamos de la importancia de aprender a observar, que el cuerpo habla, esto especialmente en personas que presentan limitaciones de memoria o habla. Les decía, por ejemplo, la disposición corporal que ellas tenían en ese momento en la tutoría y que cosas yo podía leer de allí.

También logramos hablar algo respecto de la valoración que se hace del saber de la persona en la relación terapéutica. Cuando les pregunto qué criterio utilizarán para realizar la priorización, me dicen que lo que la persona considere importante. Sin embargo, cuando les pregunto la realidad de sus centros las repuestas cambian radicalmente, ya que habitualmente no es tomada en cuenta la opinión de la persona o sólo en menor medida, y en algunos otros centros existen protocolos de atención que hacen que la intervención sea bastante estandarizada. Pero sin embargo, siempre los terapeutas en menor o mayor medida adecuan éstos para que se relacionen con las prioridades de las personas.

Dialogamos acerca de los grados de participación y cómo era distinto escuchar, considerar la opinión, hasta casos en los que el tratamiento se elabora conjuntamente.

Respecto del trabajo y las guías para hacerlo, para mí es importante que las alumnas conozcan de antemano la manera como será evaluado, de modo que puedan hacer un trabajo de calidad de acuerdo a estos márgenes. Así que les comuniqué algunos aspectos de cómo serían evaluados sus trabajos. Noelia me había entregado el guión de corrección y de allí comuniqué aspectos que consideré que debían de tener en cuenta. (CO: También me pregunté si era “adecuado” hacer esta entrega de información, pero me parece que se ha de ser bastante transparente con los criterios de modo que los alumnos puedan acercarse a ellos y tener mejores calificaciones).

Otro aspecto que conversamos con las alumnas es acerca de la excesiva relevancia que se le da a la actividad en algunas prácticas de nuestra profesión, ya que pareciera que con la persona no ha de hablarse, sino sólo guiarla al hacer. Yo les decía que está claro que la ocupación es nuestra meta, pero que eso está mediado por las relaciones que podemos establecer con las personas y con nuestro equipo de trabajo. Ya que algunas alumnas refieren que no pueden entrevistar a sus pacientes, que sus tutoras les han dicho que no „moleste mucho a la familia“, especialmente cuando ellas necesitan información respecto del entorno de la persona. (CO: Es cierto que nuestro foco está en la ocupación, pero no todo es ocupación, es relación interacción y diálogo).

Para conversar con Noelia:

- Respecto del plan de tratamiento, ¿cuándo tienen que describir actividades, cuántas, con qué detalle?
- El uso de modelos propios de la terapia nos permite tener una visión más holística de la persona, ¿qué deben hacer ellos respecto de las áreas que detectan de interés trabajar pero que cuentan con limitaciones contextuales?
- ¿Uso de pautas de modelos, por ejemplo, ocupación humana, sin estar entrenadas en ellas? Posición de la escuela.

Próxima tutoría:

- Planteamiento de objetivos de cara a la priorización que han hecho.
- Esbozo de algunas actividades, aclarar características.
- Respecto de la relación terapéutica: cierre y despedida de la práctica y sus pacientes.

## **05/04/2006**

Este día tuve tutoría con mi grupo de investigación y les presenté las ideas preliminares de mi tesis. Lo pongo como parte de la etnografía, principalmente para retomar una idea que salió hacia el final y reflejaba desde qué deseo, he llegado a plantearme este proyecto, ya que sentí que las cinco páginas que llevé escritas no reflejaban muy bien cuál era mi intención o motor que me hacía dedicarme a este proyecto. Y también, porque después que lo comuniqué, ellos me dijeron que no estaba reflejado en el proyecto y que debía expresarlo de mejor manera.

Comienzo este proyecto cuando en mi último viaje a Chile observo como diferentes profesionales trabajan con mi sobrina, que tiene Síndrome de Down, y cada uno de ellos se orienta a un aspecto de su personita aún cuando trabajan en equipo y se coordinan cada cierto tiempo, gracias al esfuerzo que hace mi hermana para que ellos trabajen bien organizados.

Pero me surgían dos cosas a pensar, ¿qué pasa con la integración real de mi sobrina a su entorno, a su barrio, si ella está en una escuela súper especializada pero queda a una hora de casa? ¿qué pasa con su entorno cercano? ¿dónde jugará por las tardes?. Y además me surgía la duda acerca de qué concepción de persona manejan los profesionales que trabajan con ella. El que logre un desarrollo “normalizado”, el que sea independiente, que valores guían su práctica profesional y qué concepción de persona manejan. Esto en un entorno social que privilegia la individualidad, el valerse por sí mismo, la autonomía, pero que muchas veces ni quienes no tenemos discapacidad podemos estar exentos del cuidado de otros. ¿Qué pasa

con las personas que sí requerirán apoyos de otros? Mínimos, verbales, sociales, ambientales, ¿hay espacios para pensar esa diversidad, esa diferencia, esa potencialidad?

Por eso en el esquema de la tesis propongo aspectos de la comprensión de la sociedad occidental actual, y cómo esos valores están presentes en los procesos de gobernabilidad de las subjetividades de quienes performamos como profesionales de las “otras”, diferentes, discapacitadas, disminuidas.

Qué rol nos interpela a nosotras como profesionales en la normalización de estas personas, ¿laboral?, ¿individual? Y cómo nuestras intervenciones son limitadas a aspectos cuantificables y a corto plazo que no tienen en cuenta una visión territorial y concreta de cada persona en particular.

No quiero generalizar, sólo expongo las ideas en un extremo para ir viendo los matices, seguramente hay muchas experiencias que consideran el ambiente, la participación real de las personas y, por ejemplo, la inserción real. Sólo hago este ejercicio para polarizar posiciones y dialogar con “otras terapeutas” acerca de estas experiencias y posicionamientos respecto de nuestras prácticas profesionales.

Las reflexiones respecto del esquema de la tesina las iré desarrollando en un archivo adjunto y que serán las primeras líneas de la tesis doctoral, su índice.

## **07/04/2006**

Hoy participa en el grupo de prácticas Noelia y una profesora invitada, Lía, de una escuela de Terapia Ocupacional de Portugal. Acordamos con Noelia que ella estaría la primera hora de la tutoría para aclarar algunas dudas en que yo no me veía clara todavía, por ejemplo, respecto del planteamiento de los objetivos y cuán detalladas debían ser las actividades que desarrollarían.

La sesión la comencé yo, para dar un vamos y dejar que Noelia presentara a la profesora invitada. Ella estará tres días por la escuela conociendo las formas en que se desarrolla la docencia, y luego Noelia visitará Portugal con el mismo objetivo. Cuando la conocí, pensé que sería interesante establecer alguna vinculación de cara a la tesis, pero fue tan poco tiempo el que pudimos hablar que sólo logre decirle que pediría su mail para establecer contacto. Esto me pone ante la pregunta del proyecto de investigación acerca de con quienes profundizaré las cuestiones de la tesis, si acaso con terapeutas chilenos, españoles, catalanes, etc. Ante esto, mi compañera del doctorado, Andrea, me dijo que conocía a una mujer nicaragüense súper interesante que trabajaba con un enfoque comunitario la Terapia Ocupacional en Italia y ella es terapeuta ocupacional. Supongo que el ampliar el concepto de etnografía, más allá a estar en el campo sino habitar este espacio de investigación, me permitirá aprovechar oportunidades como esta, para conocer otros puntos de vista y experiencias. (CO: Hoy considero que puedo crear una comunidad reflexiva amplia en torno a la tesis, y un grupo concreto de trabajo de campo).

Noelia les aclaró aspectos del trabajo que yo también había hablado con ellos, pero que no estuvo de más reforzar y puntualizar aspectos que no había considerado. Yo iba aportando o consultando temas que habían salido la semana pasada y donde no teníamos una respuesta clara.

Noelia explicó que los objetivos a corto plazo se referían al marco de referencia de modo más operativo, lo que yo llamaré los prerrequisitos de la habilidad (dentro del modelo con el cuál he trabajado). Los objetivos a mediano plazo están relacionados con las actividades, y los objetivos a largo plazo están relacionados con las áreas ocupacionales. Lo destaco aquí, porque cuando voy leyendo los trabajos me es difícil observar esta manera de organizar los objetivos, o para mi manera de entender, la construcción de objetivos. Muchos de los trabajos que he leído refieren sólo a la consecución de objetivos en el área de autocuidado y otras áreas ocupacionales no son abordadas por los terapeutas, aún cuando los modelos propios de la Terapia Ocupacional que los guían les invitan a trabajar otros aspectos, por ejemplo la productividad y el ambiente, y que muchas veces son poco trabajados en los centros. También respecto de estos algunas alumnas me han dicho que les

gustaría, por ejemplo, hacer una encuesta a la familia o a la escuela, pero dado el lugar de prácticas donde se encuentran no es posible llevarlo a cabo, ya que ellos se limitan a hacer un abordaje de los prerrequisitos de habilidad (fuerza, rango articular, etc.) y no lo asocian de cara a su ambiente y a las áreas ocupacionales.

Lo que hemos acordado a nivel grupal, es que las personas que prioricen algunos objetivos y no sea posible de desarrollarlos en el centro dadas las limitaciones de orientación del tratamiento principalmente, lo desarrollen igualmente en el plan de tratamiento aunque no lo lleven a cabo, y que lo expliquen en sus trabajos. De este modo, desarrollarán objetivos y actividades que han podido aplicar, y otros describirán que lo harían si contaran con otras posibilidades. (CO: Me parece especialmente interesante que algunas alumnas, dado el apoyo y visión que les ofrecen los modelos, puedan ir reflexionando respecto de que hay otras áreas que ellas deberían trabajar. yo les decía que cuando ellas fueran las terapeutas y pudieran aplicar un tratamiento, acaso si llevarían a cabo estos otros aspectos que en sus centros no han podido concretar).

Volviendo al tema de los objetivos, me ayuda a pensar que los de largo plazo estén enfocados hacia áreas ocupacionales, que han derivado de las evaluaciones y la priorización con la persona (en mayor o menor medida), pero a veces me pierdo en que algunos objetivos de mediano plazo sean el desarrollo de una actividad. Esto se lo comenté a Noelia y ella me ha dicho que ha trabajado largo tiempo en el desarrollo de estos objetivos y los ha modificado muchas veces, de modo que faciliten a las alumnas el hacer un razonamiento apropiado y desde los principios de la terapia. Espero que podamos comentarlo con más calma cuando lea los trabajos de las alumnas de este grupo.

Hemos acordado que yo leeré los trabajos y haré notas y comentarios, y que Noelia los volverá a leer y pondrá las notas. Intentaré quedarme con las notas que escribo a los trabajos para ir comentando en la etnografía mi manera de entender y evaluarlos. Noelia ha dicho que es más justo hacerlo de esta manera, de cara a que no haya grandes diferencias en la evaluación de los dos grupos.



Noelia les aclara qué es lo que ella espera que escriban, por ejemplo, en las recomendaciones al alta, suponiendo que ellos le entregan este informe al terapeuta que seguirá trabajando con la persona.

Cuando Noelia salió de la clase, nos quedamos la otra hora con el grupo aclarando dudas y también les pregunté cómo ellas veían el cierre, que les parecía, cómo se lo habían planteado y hablado de la imposibilidad de no implicarse, cómo se sentía y como veían que sería. A ellas sólo les quedan tres días de práctica más y la semana que viene será de vacaciones, así que muchas ya comienzan a despedirse porque algunas de las personas que atienden ya no estarán cuando regresen de sus vacaciones.

Algunas alumnas referían de cara al alta que estaban un poco tristes o desilusionadas con sus casos porque no había tenido mejorías, sino que además las personas iban peor que al comienzo, por lo que se sentían bastante mal. Noelia les acogió sus sentimientos y revisaron juntas el tipo de intervención que hacían, cómo lo habían ido modificando, así como las características asociadas a la persona y su patología (su edad, si la patología era degenerativa o en qué etapa se encontraba), y juntas fueron viendo qué aspectos dependían del tratamiento, qué ajustes deberían hacer, etc. (CO: Yo sentí que ella acogió primero su emoción, su frustración y desde allí fue conectando con cosas más racionales para llegar a un entendimiento de la situación, lo que dio paso a que otras personas plantearan sus inquietudes similares y fueran resueltas en el grupo).

Luego comenzamos el segundo grupo, que es más pequeño, alrededor de 8 personas, y a mí me parece que siempre resulta mejor. Creo que es porque son menos y porque ya me he preparado con el primer grupo y con ellos llevo más experiencia para poder apoyar la tutoría.

A propósito, este día a mí me vino muy bien que estuviera Noelia, venía especialmente cansada y no muy despierta y al comienzo de cada grupo muchas de las preguntas se dirigieron a ella, ya que no había estado en las tutorías anteriores y eso me alivió mucho. Poco a poco fui recuperando mi energía y ya estaba más presente.

En este grupo estuvimos trabajando los mismos aspectos respecto de aclarar dudas del trabajo y, por ejemplo, de cómo priorizar las problemáticas respecto de las actividades: en qué contexto, desde qué posición se parte, no describir toda la actividad pero sí dar énfasis en dónde se está trabajando el objetivo, por lo tanto no es necesario decir cada paso sino detallar lo más relevante.

Respecto de los objetivos, se habló de que muchas veces nos quedamos trabajando con los de mediano plazo, ya que allí están las actividades, por ejemplo:

Objetivo largo plazo: que sea independiente en vestuario con mínima ayuda.

Objetivo medio plazo: ponerse la camisa.

Objetivo corto plazo: aumentar el control motor, integrar ambas partes del cuerpo, equilibrio, atención.

Noelia dijo “el Barthel no permite desglosar, no nos da la información de los componentes de la habilidad”. Es interesante, porque en casi todos los centros ocupan esta pauta y el Lauton, una escala de habilidades básicas, y justamente a los alumnos les cuesta ver qué aspecto de la persona están evaluando cuando tratan de conjugar estas pautas, por ejemplo, con el modelo canadiense o el modelo de ocupación humana.

Respecto de la revaloración, se dijo: “cómo esta antes y cómo esta ahora”

Gabriel planteó respecto del informe -que es un resumen de la situación del paciente para ser entregada al equipo profesional- si debería ocupar terminología propia de la Terapia Ocupacional o del modelo que utilizaba. Esta duda había surgido la semana pasada y yo les planteé que era importante socializar nuestro vocabulario específico pero no volver un informe críptico, que debían explicar la terminología brevemente. Tuve la sensación que Noelia opinaba que debía hablarse desde el modelo médico, pero concluimos en el grupo que era importante poco a poco ir dándose a conocer y ofrecer otros aspectos que

observamos desde la Terapia Ocupacional, aunque se debería priorizar hacia lo que el centro indica.

Noelia considera que en caso que nosotros no continuáramos con la persona, deberíamos entregar el resumen de las valoraciones al terapeuta que continuara el tratamiento. Esto me parece relevante de cara al valor que se da al trabajo intelectual y donde es muy poco común que se abran espacios para compartirlo.

Luego surgió un debate muy interesante con los alumnos respecto al tiempo libre y los valores de la sociedad de la cual formamos parte. Creo que nos pasamos más de media hora en esto y la disfruté intensamente, ya que salieron debates de los que trabajé en la tesina y para mí era especialmente interesante dar mi opinión, dialogar con ellos; de hecho pensé que podría ser interesante hacer alguna charla-debate para dialogar la tesina y tratar de seguir pensándola en conjunto con otros terapeutas.

Gabriel dijo “hoy en día no hay hobbies”, otra persona dijo: “antes la gente se distraía en más cosas, ahora es Internet, la televisión”, “entramos a una fase de no comunicación”, “estamos cada vez más involucrados de manera individual”.

Respecto de los niños del colegio, se dijo “les ocupan tanto el tiempo por la tarde, que ni se plantean si lo hacen por gusto o no, o porque lo tienen que hacer”.

Esto poco a poco “te crea una dependencia, ya que te dice lo que hay que hacer”. Luego, una persona comentó “este modelo de sociedad crea un modelo de relaciones”, (CO: A mí me pareció especialmente importante esta manera de ver desde aspectos cotidianos y conectarlos con aspectos más globales, supongo que el término “glocal” me servirá para comentar este análisis que sería un aspecto importante para trabajar en la tesis).

Luego se comentó que no había espacios para la participación, que tampoco hay ofertas, y el espacio público está cada vez más reducido. De hecho comentamos la ley de civismos y la restricción del espacio público especialmente para los jóvenes (al restringir grafitis,

skaters, batucadas, etc.). Se dijo que a los jóvenes les gusta andar tirados en la calle, “esto no es cívico, lo cortan, lo cortan”.

Sonia dijo que ella trabaja en una ludoteca, donde el objetivo es jugar, pero muchas veces no pueden llevarlo a cabo, porque son los padres los que les exigen que para el niño es bueno leer, hacer sus deberes. Yo les comenté mi experiencia en el Casal y cómo las chicas sólo tenían intención de distraerse y no hacer nada, y sus maneras de lograr no hacer los deberes, ya que estaban cansadas de estar en el colegio de las 8:00 hasta las 17:00 y seguir hasta las 20:00 en el Casal, y cómo estos más que ofrecer alternativas de formación y custodia en caso de personas con más recursos, son sólo de custodia.

Fuimos viendo cómo hay muy pocos recursos para los jóvenes, para que se reúnan en los centros cívicos no hay nada. Una de ellas dijo que lo importante es tener un lugar de encuentro para los jóvenes, además si quieres tener un control, que mejor que exista un sitio. Yo comenté mi experiencia de adolescente y la Casa Juvenil, que realmente era un espacio en dónde uno podía crecer, encontrarse y conocer gente.

También se habló que en este modelo de sociedad el ocio no importa, que todo se orienta a la productividad. De hecho, una de ellas dijo que era cosa de ver cómo estábamos nosotras respecto de esto.

Gabriel dijo algo muy interesante para mí, dijo que “la Terapia Ocupacional tenía una teoría que iba cambiando de acuerdo a los valores de la sociedad”. De que hay un cambio lo hay, aportaban otras personas; Noelia comentó acerca de que la globalización nos está marcando un modelo de vida más americanizado, rescató cómo en la cultura catalana se ha vivido mucho el ocio, la convivencia familiar ligada a una tradición gastronómica importante, y esto con el cambio que ha generado el pasar de comer por dos horas a hacerlo en menos de media.

Respecto de los centros, también se relacionó esta situación: “actualmente en los centros se va por faena, se ven las AVD, el Barthel y rápidamente a tener efectos, esto se contradice

con objetivos como que la persona participe al máximo. Y cuando es el alta, ¿dónde va a irse? Hay recursos en la comunidad, o por lo general se van a centros donde está todo pautado, dónde los horarios y las actividades son para todos igual y no les permiten explorar”.

Luego, volviendo al tema de la teoría en la terapia y la sociedad actual, me dio la impresión que como terapeutas no tenemos nada que hacer y para mí era importante decirle a Gabriel y los alumnos mi postura: que ciertamente no podíamos cambiar el sistema individual, capitalista, de un día para otro, pero lo que hacemos en el día a día contribuye o no a estas prácticas y creo que desde esta acción cotidiana, desde la micropolítica, podemos ir generando espacios diferentes, con otros valores.

Una alumna dijo “los terapeutas están muy atados” a los que otros dijeron “los menos atados son los terapeutas, ya que la gente no saben bien lo que haces”.

Una alumna dijo: de cara a un tipo de intervención que no valora el ambiente, “muchas veces a los pacientes les viene „el sentimiento de la “hospitalitis” que ya se va a ir y no sabe qué hacer”.

De ahí conversamos cómo muchas personas, por ejemplo, con TCE, no tienen lugares para ellos. Que podrían trabajar perfectamente en un lugar con un mínimo de apoyo, pero no existen centros de este tipo, no hay recursos, el ambiente no lo ofrece, muchas personas discapacitadas no tienen estos recursos.

A mí me surge muy interesante este debate que reúne aspectos globales con locales, y también la necesidad de contar con recursos comunitarios tanto para jóvenes, como para personas con discapacidad, que se adapten a sus características y necesidades.

Esto lo siento especialmente presente cuando trabajo con Naya, una chica de 20 años que quisiera reintegrarse a un colegio, pero en la actualidad necesita apoyo y realizar un proceso de enseñanza asistido, y hemos buscado muchos sitios pero siempre nos quedamos

con la impresión que ella debe adaptarse y no el centro a ella. Claro que son ambas cosas, pero al menos debe haber la disposición de ambas para hacerlo. En un centro que intentamos realizarlo, las actividades eran iguales para todas las personas, y era difícil que ellas adaptaran las actividades a Naya, pero creo que en ese momento su confianza personal era muy baja y le complicaba empezar un proceso de inserción. Espero de cara a este año que ella pueda hacerlo, ya que asiste, aunque no regularmente, a clases de música, canto y psicoterapia y las ha mantenido.

Una alumna comentó acerca de un centro juvenil de su barrio que lo cerraron por haber una sobre demanda, o sea, en vez de abrir otro ¿lo cierran. También se habló de un centro cultural que atiende a personas con discapacidad y población general, pero que las personas no son interpeladas desde sus diagnósticos, aunque los equipos ya conocen la situación de las personas porque les envían la información directamente.

Otra reflexión que me pareció interesante es que la Terapia Ocupacional confronta mucho con la discapacidad. Claro, al exigir o proponer hacer a la persona, también se hace evidente la discapacidad. Esto me quedó muy claro trabajando con Naya esta semana, lo que hacíamos era escribir una carta y ella tiene mioclonías en algunos momentos, entonces su escrito no quedaba bien y se frustraba mucho. Por fin logré encontrar una idea, bajé rápidamente y compré un bolígrafo que pudiera borrarse. Encontramos la solución, ya que ella quería escribir con bolígrafo y de su puño y letra y era muy difícil que fuera sin errores. Finalmente logramos escribir 4 líneas y lo terminaremos la semana siguiente, para alcanzar a enviar la carta a tiempo.

## **11/04/2006**

Ya llevo más un año trabajando con Naya como su terapeuta ocupacional. Reconozco que desde un principio las expectativas familiares respecto de mí, eran más de una cuidadora o „canguro“ como se dice aquí, pero poco a poco he ido gestionando mi rol como terapeuta ocupacional de cara a ella y a su familia. Llegué a atenderla luego de conectarme con la asociación de personas con epilepsia a la cual pertenece; en esa oportunidad comencé dos

trabajos, la atención domiciliaria de Naya, una vez por semana y un grupo de ocio para los integrantes de la asociación que necesitan acompañamiento debido a lo frecuente e impredecible de sus crisis.

Esto comienza a tomar relevancia ahora en la etnografía debido a varias cosas, y una de ellas es que le comentaré el proceso de tesis que hago y mi intención de relatar algunas cosas en este diario. Creo que ya lo haré la próxima semana.

Por una parte, porque Ana, su madre, es parte de la asociación y me ha pedido que presente un proyecto para conseguirles fondos y a mí me interesa hacerlo con apoyo de dos amigas que han presentado y ganado proyectos de cara a los deseos y necesidades de los integrantes de la asociación, por lo que sería importante citar al menos a una reunión que nos dé los insumos necesarios para presentar el proyecto y las ideas para ir formulando poco a poco otros proyectos hasta que logremos los fondos que requiere la asociación y su proyecto como grupo.

Para mí, muchos de los debates que se generan en este diario los vivo y comparto en mis relaciones con Naya, su familia y la asociación y aún cuando creo que no ha sido fácil trabajar -al menos de intención- coordinada con la familia y vinculada a la asociación, creo que hemos ido aprendiendo cosas mutuamente.

No pienso que sea fácil promover un proceso de participación en la asociación. La gente está cansada, muchas cosas no han funcionado y también me dicen que mucha gente quiere lograr protagonismo en los cargos, o que las cosas funcionen sin hacer nada a cambio. Cuando hicimos la experiencia del taller de ocio, la verdad es que la gente se animó, pero no pudo perdurar, ya que muchos declinaron en su compromiso o por motivos de fuerza mayor no pudieron llevarse a cabo.

Relato esto acá, principalmente porque creo que es inevitable poner atención a las relaciones que establecen los terapeutas sin su contraparte. Todavía no termino de definir esto en la etnografía, sus posibilidades, ya que dependerá de los encuentros con los

terapeutas, pero al menos registraré aspectos relevantes de mi relación con Naya y su familia, ya que es con quien puedo debatir estos temas de manera más directa.

Mi tutor me dice que puedo definir mis encuentros con terapeutas de España o Cataluña de acuerdo a mi setting, mi contexto y que me enfoque sólo en los terapeutas ocupacionales ya que podría ser otra investigación el enfocarse en las relaciones o en las personas atendidas. (CO: Sigo en dudas respecto de esto...).

Naya me comentó que un doctor le había dicho que le escribiera un poema como una forma de mantenerla ocupada, que ella hiciera algo. Yo lo rescato aquí, por el valor que se le da a la ocupación, donde muchas veces es porque sí, un valor en sí mismo, y no un sentido para la persona, un mantenerla ocupada... Aunque solemos darle sentido a lo que hacemos, aunque a veces no lo tengamos muy claro.

## **20/04/2006**

### Propuesta de sesión final de prácticas:

- 1.- Pasar las hojas y calcular el total de horas desarrollado en los centros.
- 2.- Que su trabajo final hable sobre el total de horas que se han de morado en hacer sus prácticas.
- 3.- Investigación.

### Temas:

- Cierre de las prácticas: sensaciones.
- Conocimiento: de qué se encuentran seguras, qué cosas saben, cosas que han podido estructurar.
- Rol profesional, se han sentido TO.
- Relación terapeuta-paciente, cómo lo han vivido.
- Ética en la práctica profesional, confidencialidad, respeto.



- Valoración que les dio el tutor.
- Perspectivas futuras, trabajo, formación continua.
- Alguna duda respecto del trabajo.

Dilemas de la práctica que salieron la vez pasada: los repetí, porque muchos no volvieron a salir...

- Distinción en la escuela de actividades para niñas y niños.
- El duelo y la intervención del TO.
- Los equipos transdisciplinarios, qué opinamos del intrusismo.
- Los nombramientos de las personas, ¿nos incluimos en el lenguaje médico?  
¿Realmente en nuestro caso consideramos la perspectiva de la persona?  
¿Desde dónde vamos a priorizar la problemática?
- ¿Actividades grupales o individuales?
- ¿La misma actividad para todos?
- ¿Programa de intervención de TO? ¿Existen en los centros?
- Las demandas de atención y la calidad de atención.
- Los conflictos de roles profesionales.
- Salud mental-salud física, MMSS-MMII.

## 21/04/2006

Los objetivos para la sesión son los que me había propuesto el día anterior. Casi como siempre, en el primer grupo tuve que motivar más el debate y en el segundo salió de una manera más fluida. Sigo pensando que ensayo y pongo en práctica mis estrategias docentes en el primero y en el segundo voy con ventaja.

Puntalicé en ambos grupos la idea de compartir conocimientos con la investigación y hoy leyendo los primeros escritos de la investigación activista que ha llevado a cabo Andrea, me surgen puntos en común o al menos deseos de que esta investigación abogue por un conocimiento colectivo y por una co-construcción del mismo hacia un „deseo de felicidad limitada y modesto sentido del sufrimiento entre las personas“ (Haraway).

En este diario de campo no dejan de estar exentos los difusos límites de la investigación, desde la noción campo-tema, ya estoy en el campo y lo habito hace mucho tiempo. Por ejemplo, cuando realizo acompañamiento terapéutico a Naya no dejan de estar estos debates rondando y con ella no he explicitado la investigación. De todos modos, para mí todavía los horizontes y la metodología son un proceso en construcción lleno de deseos y azares, como los que han permitido estar haciendo estas tutorías a alumnos de terapia y encontrar un momento en la vida para compartir con Naya más allá de la terapia y que me hacen plantearme lo ético y la necesidad de compartir estos deseos. Quizás la mejor manera sea por medio de la narrativa y ponerla en diálogo con quienes quieran – en relación-comenzar un debate en torno a las relaciones terapeuta-paciente.

Respecto de la tutoría, esta vez ha pasado una semana de ella y espero rescatar lo que la memoria me permita. Es cierto que debí hacerla hace una semana y la vida me robó el espacio, casi inconscientemente, para estos deberes.

Cuando Imma comentó su estancia en la escuela de niños, dijo que no se había sentido muy terapeuta ocupacional, ya que lo que se hacía en la escuela eran más prácticas pedagógicas que terapéuticas. A mí me llamó la atención, ya que muchas veces cómo terapeutas trabajamos con distintas actividades de acuerdo al entorno y relacionadas con el hacer y la ocupación de las personas, así que para mí era importante que ella pudiera identificar su aporte en este ámbito. Por eso le pregunté de varias maneras, a lo que reconoció que cómo terapeuta era importante adaptar la actividad y que en eso ella había tenido una experiencia con uno de sus casos muy relevante.

También comenté algo respecto de la separación que hacen en la escuela de los niños mayores, en que los niños son más activos que las niñas, de modo de evidenciar cómo los roles de género pueden estar presentes en las expectativas que generamos de las niñas y niños en tratamiento. Esto no suscitó mayor debate, pero para mí había sido una de las inquietudes que tuve el primer día de las tutorías y que no había tenido oportunidad de compartir.

Otras alumnas destacan que esta experiencia les aportaba mayor confianza para afrontar el futuro laboral.

Otra alumna decía que ahora sabía porqué era una actividad u otra, que antes no podía identificar qué objetivos había detrás.

Otra alumna reconoce que ha logrado una mayor capacidad para hacer análisis de la actividad, evaluar.

Se comentó acerca de las relaciones entre los profesionales y que en muchos casos las relaciones eran bastante buenas y fluidas, en cambio en otros equipos no se coordinaban o las relaciones interprofesionales eran de mucha competencia. Se habló de la importancia de compartir conocimientos con otros profesionales, ya que lo que importa es la persona con la cual se está trabajando.

Algunas alumnas refirieron que había sido difícil llevar ritmos de actividad distintos a la vez y que la tutoría había ido un poco retrasada respecto del ritmo de la práctica. Yo acogí la sugerencia, aún cuando otros decían que había estado bien. En parte creo que ha sido porque no he llevado el ritmo de todo, yo también había sentido que nos faltó algo más de tiempo.

Otra alumna habló de su aprendizaje a nivel de valores y empatía con las personas, “me asombró lo positivo que llegaba a ser y cómo llevaba su lesión”, a mí me pareció especialmente relevante ya que hablaba de estas transformaciones que nos pasan a nosotras como terapeutas- personas en la práctica profesional.

Se habló de la dificultad para algunas de combinar los marcos de referencia con los objetivos.

Les hablé nuevamente de la investigación y muchas de ellas estaban interesadas en seguir dialogando, lo que agradecí mucho. Quedé de en un mes elaborar una primera narrativa acerca de mi posicionamiento respecto de la investigación y así comenzar un camino que aún esta definiéndose, pero que me desafío a habitar ese espacio de la relación.

También les pregunté si en sus centros los terapeutas tenían programas de TO, y la mayoría dijo no conocer si había o no. Reflexionamos acerca de la importancia de comunicar, de dar a conocer al equipo nuestro trabajo y que esto podía ser una herramienta para difundir nuestra profesión. Les di el ejemplo de Carolina, y cómo ella sin que se lo pidieran desarrolló un programa de intervención de Terapia Ocupacional en el hospital, y de cómo poco a poco lo va poniendo en marcha. Dentro del posicionamiento que para mí es importante considerar, está el que un programa debería desarrollarse en colaboración con las personas y de acuerdo a sus necesidades individuales, grupales y sociales, y considerando los aspectos ambientales. De hecho, pensaba en que esta es una herramienta súper necesaria en la práctica y que sería interesante que los alumnos pudieran adquirirla en la formación.

De cara a este tema, creo que sería un importante desafío hablar de desarrollo de programas desde una perspectiva comunitaria, que considerara aspectos de la educación popular, la investigación acción participativa y los conocimientos situados para una propuesta de rehabilitación o TO comunitaria. Respecto de esto, encontré unos textos de Mariel Pellegrini acerca de RBC<sup>203</sup> que revisaré.

Otra alumna decía que “encara queda molt per aprendre”, pero que se sentía más segura en el trato con los pacientes. Otra alumna decía: “mejor en la observación, en ver detalles, en evaluar mejor”.

Otra chica decía: “no es una fábrica, no se fabrican cosas, uno deja un poco de uno en cada persona”... “que cada persona es diferente, que has de saberte adaptar...que necesitan más tiempo”.

---

<sup>203</sup> Rehabilitación basada en la comunidad.

Surgió el dilema con el rol del TO en lugares donde prima la producción y hay una alta demanda de usuarios, en dónde se pierden muchos de los principios que sustentan la TO. (CO: ¿Podemos los TO reclamar este espacio mínimo de atención, los mínimos para garantizar calidad, hacemos terapia o simplemente realizamos una labor de orientación?). Respecto de esto, una alumna decía: “Ahora los tengo a todos ocupados, pero resulta que uno de los pacientes te dice que esto hace dos días que lo está haciendo y que han pasado dos días en dónde podría haber desarrollado otra actividad y no pudimos notarlo, porque la demanda te supera”.

Acerca de la despedida, algunas decían que había sido difícil, y para otras, que ya estaban acostumbradas a estos procesos de cierre. Conversamos muchos detalles respecto de esto y la implicación afectiva que tenían.

Respecto de los roles profesionales, algunas decían: “los límites no tienen que estar tan marcados”... “hasta qué punto la ética en la práctica profesional”, “es cuestión de personas, porque piensan que les pisan su terreno, bien, tenemos que explicarles lo que tenemos que hacer”.

En el segundo grupo, respecto de los aprendizajes se comentó que habían desarrollado “mayor confianza en sí mismas”, “adaptar los roles”, “lograr explicitar y transmitir los conocimientos”.

Algunas refirieron que les generó dificultades el corte de Semana Santa, ya que dejaron de ver a sus pacientes o algunos tuvieron el alta.

Una alumna señaló: “la importancia de las relaciones y explicarles el porqué, ya que puedes tener poco tiempo y hacer cosas bien hechas, que tengan sentido”.

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Nadia mencionó “la dificultad de estructurar en la práctica un trabajo a partir del modelo”, a lo que dijeron: “el modelo te ayuda a hacer el caso”, “trato de los usuarios y saber interpretar el porqué de las cosas”.

De las sugerencias a la tutoría en este grupo, se señaló el trabajar en grupos pequeños. “Tenemos tanto que compartir, por ejemplo, con la otra chica que estaba con niños”.

Uno de los tutores le comentó a una alumna que la valoración de un 1 a 10, como la que utiliza la universidad de VIC, era mejor para ellos.

Yo considero que se podría pedir como parte del trabajo final o en la última tutoría una evaluación de este proceso.

### **Tiempos de la tutoría v/s tiempos de la práctica**

Al conversar con Noelia, Teresa y Nuria (profesoras de prácticas) rescaté las siguientes cosas, cuando comentamos qué se podría potenciar más en el diario de campo:

- Trabajar desde las competencias.
- Desde los aspectos críticos de la relación.
- Las dificultades que se pueden dar, las resistencias.
- Miedos, prejuicios, las cosas que se imaginan que van a ocurrir.
- Fundamentación.

Nos reuniremos para hacer una evaluación de las prácticas, a mí me gustaría proponerles hacer una guía del trabajo de prácticas, con preguntas que guiaran más el trabajo y explicitaran más los criterios de evaluación.

Luego, conversando sólo con Noelia, le planteé la posibilidad de postular mi investigación a un concurso de tesis doctorales y ella me planteó que revisara las líneas de investigación de la ENOTHE de modo de ver las proyecciones de la tesis, hacia dónde me posicionará. Es

interesante, ya que no me lo había planteado desde esa perspectiva y claro que es importante considerarlo.

Ella me desafía a que me centre en la relación o en el usuario y yo le comuniqué mi deseo desde las lecturas de Haraway de trabajar en lo que ella dice, que la unidad mínima de análisis es la relación.

Los debates de la Psicología Social me ayudan desde la perspectiva feminista, la ANT, los estudios de subjetividad y Foucault. La etnografía es una buena aliada.

Noelia me habló acerca de “humanizar la medicina”, muchos hablan de esto y pocos lo llevan a cabo, “la especificidad de la relación terapeuta-paciente” como un aporte a las ciencias de la salud. Muchos dicen, ¿quiénes lo hacen?

## **03/05/2006**

Rescatando este tema, ayer fui a ver a Naya como hago cada semana, pero esta vez tuvimos una conversación con su madre respecto de presentar un proyecto con el fin de conseguir fondos para realizar este acompañamiento terapéutico, no sólo a Naya, sino también a otros integrantes de la asociación a la que pertenecen. Acordamos que propondríamos un grupo de ayuda mutua, acompañamiento terapéutico, un espacio de tiempo libre y un taller de destrezas cognitivas aplicadas a la gestión y administración de las tareas del centro.

Cuando ya terminaba nuestra conversación me dijo que no olvidara colocar que el tipo de trabajo que yo realizo no está contemplado ni en el bienestar social, ya que presentamos un proyecto PUA y no fue aprobado, ni en las ayudas que da el ayuntamiento. Que lo que ella ha logrado es la visita de trabajadores familiares que dicen que no es su trabajo motivar a Naya a hacer algunas cosas y sólo se quedan junto a ella viendo la televisión, entonces me dijo que lo que yo hacía era diferente, que tampoco era que ella se pusiera a trabajar, pero que lograba motivarla para que participara en cosas que a ella le motivaban y que le

ayudaba a integrarse socialmente a su medio. Me dijo que era un paso intermedio para la inserción social real.

A mí me pareció importante rescatarlo aquí, ya que me reflejó lo que ella había entendido de mi trabajo y la valoración que le da, cosa que además de hacerme sentir contenta, me aclaró cómo ella entiende mi rol y cómo lo diferencia de otros profesionales. También me planteó su expectativa acerca de que en mi visita se desarrollaran cosas “productivas”, no las que hace siempre Naya, como ver TV y escuchar música, cosa que yo le recalqué que hemos ido desarrollando pero hay días más complejos y a veces es más difícil. (CO: Aquí creo que surgen los valores hacia la productividad que manejamos como sociedad).

Bueno, ahora desarrollaré el proyecto, de modo que podamos corregirlo la otra semana juntas.

## **30/11/2006**

Cuando una colega volvió de las jornadas de Terapia Ocupacional en Bilbao, me comentó que había conocido a unas personas que eran del Foro de Vida Independiente, que sus postulados eran de lucha por sus derechos y que su intervención había comenzado señalando que cómo en unas jornadas de este tipo, no había una rampa para subir al escenario en el magno auditorio de la universidad.

Ya por la tesis, tenía intención -y también por las diferentes lecturas- de contactar con personas que vieran de un modo crítico la intervención, así que puse en el Google y encontré el foro. También vi que podía ser parte si decía mis intenciones y quién era. Con eso en mano, escribí un email al moderador del grupo, presentándome, explicando que soy terapeuta ocupacional, que hago una investigación en torno a las relaciones TO-persona con diversidad funcional, y que soy tía Sofía que tiene Síndrome de Down. Con esto, a los pocos días recibí la aceptación y la propuesta de que me presentara ante el grupo, así que hice algo parecido y les comenté sobre la intención de investigar, y que si a alguien le interesaba podríamos conversar.



A los pocos días se contactó conmigo Alberto, del subforo de Vida Independiente de Catalunya. Me invitó a una reunión en un horario que yo no podía, así que le dije que le llamaría más adelante. Le llamé el lunes por la mañana y quedamos ayer a las 13:00 horas frente al ascensor del centro comercial.

Comimos allí, en el sector de comidas y fue una conversación muy interesante, me llené de energías, de comprensiones, de desafíos, intenté transmitir que para mí era una ayuda y que me interesaría intercambiar algo y casi ya llegamos a un acuerdo... genial.

No conocía de nada a Alberto, supuse que utilizaría una silla de ruedas ya que quedamos en uno de los pocos centros comerciales adaptados, pues él me comentó que sólo un 30% del comercio de Barcelona es accesible. Las veces que le llamé para acordar la cita, él demoró en contestar el teléfono. No sabía porqué pero sabía que esperando siempre hay respuesta, esto me lo enseñó Naya.

Hemos acordado en un principio que realizaremos narrativas para profundizar en su experiencia. Él fue atendido en Terapia Ocupacional cuando tuvo el accidente a los 13 años, y tiene una visión del proceso, desde su posicionamiento actual, que es muy interesante. A continuación haré un punteo de lo que hablamos, de modo de que cuando pactemos el guión de la narrativa, no me olvide de algunas de las cosas interesantes que conversamos.

- 1.- Experiencia con TO, a los 13 años, basada en la funcionalidad. Se te meten los valores dentro y te sientes culpable, la culpa de todo eso era mía y no de la sociedad que no gestiona las cosas para que podamos estar todos.
- 2.- Perdí un año de mi vida al no pasarme a la silla eléctrica.
- 3.- Prejuicios de los profesionales, indicando que era flojo al no seguir esforzándose por la silla manual, y la internalización de esto que le hacía sentirse culpable.
- 4.- Cambio, ir de la autonomía a la autodeterminación.

5.- Forma de funcionamiento del foro, cómo se organiza, refleja la filosofía, no hay directiva, ni centro. Han creado la OVI de BCN, porque la burocracia lo exigía, pero su idea es ser una cooperativa. No va con las políticas del foro, hay mucha corrupción en las asociaciones.

6.- Yo quería estudiar y la TO me enseñó a tomar el boli. ¿De qué me sirve, si no puedo tomar el bus para ir a estudiar?

7.- La gente no tiene conciencia de estar oprimido. Tú le dices que si acaso no es discriminación el no poder llegar a algún sitio, y dice que no, o que no pueda coger un taxi, y dicen que no. Una forma de discriminar, es decir, para ustedes sí pero a los otros no. Por ejemplo, de cara a una conversación con un director de hospital, quien dice que están bien los principios del foro para las personas con diversidad funcional física, pero no para los que tienen diversidad funcional mental o intelectual.

8.- Formación y deformación de los asistentes, necesitamos formarles nosotros. Reconoce complicaciones cuando hay alguien con dificultades de comunicación o diversidad funcional intelectual.

9.- Valores culturales de la autonomía funcional. Si no logras ser funcional, es culpa tuya no sólo en la práctica de la Terapia Ocupacional, sino que está presente en toda la cultura. (ROSE)

10.- Interés por comunicar la experiencia de la OVI.

11.- Experiencias en OSLO y UK sobre vida independiente como política social, frente a institucionalización.

12.- Porqué he llegado a este punto, es por mi sobrina y por querer conocer la concepción de persona que tienen los otros acerca de las personas con diversidad funcional.

13.- Efecto devastador de la institucionalización. Podríamos estudiar cuánto cuesta la institucionalización versus la asistencia domiciliaria autogestionada.

14.- Los cuidados han sido relegados a la mujer, y qué daño genera esto en las relaciones familiares. Cuando tu madre, además de ser tu madre, es tu cuidadora. Y, ¿qué le pasa a mi madre de 86 años que me ha cuidado toda la vida y hace un mes comienzo a vivir sólo? (CO: Me acordaba de cuando Tati me cuenta que está harto de su madre y su abuela, en un tono siempre de mucha ironía y humor, pero sin duda, la dependencia cansa mucho. Me acordaba de la idea del verano pasado de irse unos tres días a descansar sin la familia,

también me acorde de la necesidad de descanso de la madre de Naya, yo le he dicho que me suena fuerte vacaciones separadas, pero necesitan un descanso).

15.- Poder elegir quién hará la asistencia. Uno no le pide a cualquier persona que le levante o que le lleve al baño.

16.- Han tenido limitaciones en poder contratar gente, ya que algunas que se interesan no tienen papeles o es difícil hacerles el contrato.

17.- La OVI busca asistencia domiciliaria, mejora de ingresos, apoyo en vivienda, pero sólo se han logrado algunos aspectos.

18.- Alberto me habló de unirse y conocer las formas de lucha que han desarrollado los movimientos feminista, gay y lésbico para aprender estrategias.

19.- Hablamos de las divisiones ficticias: los tetrapléjicos, los parapléjicos, los físicos y los mentales.

20.- La concepción del cuerpo, de la cuidad.

21.- Comento una entrevista a una TO que hablaba acerca de las ventajas de una residencia para “minusválidos”, pero cuando le preguntan si ella viviría allí, dice que no. Porque para los otros sí, pero yo no quiero que me marquen los horarios, etc.

22.- Hablamos del hacer con, hacer por.

Ya casi al final, acordamos un par de cosas. Le enviaré el proyecto de tesis para ser destruido, también él le comentará al grupo acerca de nuestra conversación y la posibilidad del libro y si alguna se interesa en colaborar con la tesis. También me dijo que le interesaría ir al FIC, y quedé de reenviarle el mail.

También me acordé de la frase que salió en otro día en el FIC: la TO como herramienta de cambio social, ¿qué cambio social?, ¿qué gobierno?

También pensaba que la diversidad funcional es una parte inherente a nuestras vidas. Todos seremos viejos y tendremos diversidad funcional. Al ser una condicionante, todos deberíamos luchar por condiciones de calidad de vida óptimas.

Le comenté que para efectos de la tesis, el generar este conocimiento tendría un carácter de conocimiento en sí mismo que no es para ser analizado, sino para complementar visiones, así como las que aportan diferentes autores. Él vio en esto una posibilidad de reflejar la experiencia de la Oficina de Vida Independiente de BCN, (OVI), que es un proyecto que han puesto en marcha para tener asistencia personal y así vivir solos. Allí encontramos un posible intercambio, él lo planteará al grupo y yo quedé de enviarle el anteproyecto de tesis para ser debatido.

Luego me reuní con mi colega, y le comenté lo interesante de la entrevista y lo genial que sería desarrollar la narrativa de Antonio. También le consulté si a ella le interesaba y me ha dicho que sí y que talvez pueda haber gente interesada en el centro, una vez que ella hable con los encargados y todo eso.

Pendientes: pedir a Alberto

Ley de autonomía personal.

Ley de servicios sociales.

Texto de persona con diversidad funciona psíquica y su necesidad de asistencia.

Reenviar el link del FIC.

Video de integrante del foro.

Un poco de cómo me sentí en este encuentro... Sé que Alberto se demora en contestar el teléfono, y supongo que va en silla de ruedas, quedamos en un centro comercial que está muy bien adaptado, con ascensores y rampas.

Yo le esperaba en un bar mientras escribía en mi libreta y veo que se acerca, nos miramos y reconocimos que nos buscábamos. Él me dijo que debía aprovechar de comer y que tal si conversábamos y comíamos a la vez. Yo le dije que genial, que en casa no tenía nada, sólo que me iría bien un sitio donde hubiera comida vegetariana.

Las sillas del restaurant no facilitan de que él pueda acercarse a la mesa, el peso del vaso de vidrio también limitaría su manejo, por lo que me sugiere que consiga uno plástico. Con el café nos pasó igual, pequeñísimos para poder cogerlo. Me siento un poco torpe y le pido que él me indique en lo que necesita colaboración, no quiero pasarme ni quedarme, igual hice un par de cosas que él puede y me lo hace saber directamente con gestos, y yo me ubico.

Conversamos y asentimos muchas cosas en común, claro nuestras experiencias son diferentes y trato de ubicar mi lenguaje para no “meter la pata”, son muchos años de formación y a veces no ponemos atención a cómo nos comunicamos. Ya con más confianza, reconozco errores en mi práctica profesional, no es fácil compartirlas, también intereses y el porqué de la tesis.

Hablamos casi tres horas y yo pensaba que era genial lo que me decía y que seguro me olvidaría de la mitad a la media hora, que ojalá quisiera hacer una narrativa para profundizar los temas, pactar un guión, etc.

También me interesaba que esto fuera visto como un intercambio mutuo, y me preguntaba de qué manera le serviría a él. Me dijo como acción política, ya que es parte de su lucha sensibilizar y la vida es muy “finita” y como una forma de elaborar registro de la experiencia de la OVI y así darla a conocer a más gente, transmitir, enseñar, quizás por medio de un libro que no sólo tenga narrativas, sino también poesía, dibujos, etc.

Hablamos de validar y reconocer el conocimiento, de horizontalizar las prácticas, teníamos afinidad en esto y creo que nos dio confianzas mutuas.

Por ahora, quedamos en que le enviaré un texto inicial a él y a más gente. Más adelante quedaríamos para una entrevista inicial de las narrativas. El le comentará al grupo a ver si más gente se anima con la investigación y con el posible proyecto de libro.

Quedé contenta, animada, con ganas de aprender más, de conocer diferentes visiones de personas con diversidad funcional.

También a partir de la charla que había ido en la mañana sobre los derechos de los pacientes, pensé también hablar con un médico que está tratando de humanizar la atención desde el modelo médico, para ver visiones y contrastarlas. Ya se va armando, poco a poco.

## **29/12/06**

Llevo trabajando con Naya ya casi 1 año y medio y he sistematizado muy poco del trabajo que he hemos venido haciendo. Si pudiera describirlo, ha sido todo un aprendizaje.

Cuando llegué la primera vez a su casa por medio del contacto que dio María, presidenta de la Asociación, Naya estaba sentada en su sofá, no se si estaba o no viendo televisión, pero este era y sigue siendo uno de sus grandes intereses. No cualquier programa, sino un par de series de amores adolescentes, todas esas cosas también me las ha enseñado.

El desafío venía por partida doble. Por una parte, que Naya me aceptara, y al parecer lo que era más importante en esa aceptación era que yo no fuera demasiado vieja para ella, y al parecer pasé la prueba más por mi estilo y forma de vestir que por mi edad. Naya tenía en febrero de 2005 cuando la conocí, 19 años, y yo tenía 29. Por otra parte, el desafío venía de tener que explicar a la familia qué era un terapeuta ocupacional, porque inicialmente su demanda era de „canguro“, alguien que se quedara con ella y ya. Yo sentía que la madre tenía una gran necesidad de descansar algún tiempo, pero estando tranquila que Naya estaba acompañada. Poco a poco les he ido comunicando mi rol, ellos han abierto su casa a que yo me pase una tarde cada semana y yo he aprendido a desenvolverme, ocupar estratégicamente los tiempos y espacios, para llevar un proceso terapéutico en un ámbito poco formal, no en una consulta, sino en el terreno de ellos, en su casa.

Todo esto para intentar sistematizar, no olvidar una experiencia de aprendizaje.

Mis primeras impresiones cuando les conocí, y hablaré de ellos cuando me refiera a "la familia", es que las expectativas respecto de Naya eran bastante pocas. Ellos habían hecho miles de búsquedas de cura y yo llegué en un momento en que se había confirmado un diagnóstico de una complicada epilepsia que no era nada alentador.

Yo sin tener el total de la información, la que poco a poco fue cambiando, comencé por intentar desarrollar un buen vínculo con Naya, ser cómplices en los límites de nuestro encuadre, la casa, establecer buenas conversaciones y reírnos en muchas ocasiones, salir y poco a poco alentarla a hacer algunas cosas. Para mí era de algún modo conocer sus habilidades, su confianza, sus talentos, sus intereses.

Creo que cuando empezamos a ver que Naya se anima con algunas cosas, las perspectivas nos cambiaron, de esperar muy poco, esperamos mucho y quizá en esto yo no supe evaluar bien, cuándo y cuánto, y ya estábamos en la búsqueda de un centro donde ella se insertara para ir a rehabilitación. De un momento a otro estábamos con un horario y muchas actividades y muy pocas de ellas adecuadas a ella en particular.

Fuimos a nadar, a gospel, a informática e inglés y todo nos quedó de camino por varias razones.

Una de ellas que es la que me referiré a continuación, y tiene que ver con los tiempos de comunicación. Naya presenta un tipo de epilepsia que altera las habilidades de procesamiento, ella entiende todo lo que uno le dice si es dicho a un ritmo adecuado (lento) y también siempre ella podrá dar la respuesta, pero dando un tiempo de espera en la interacción... Pero estamos tan acostumbrados a un ritmo de interacción, que cuando no vemos esa respuesta inmediata nos respondemos nosotros mismos... Llevo un año y más de aprendizaje de esto y cada vez que llego nuevamente a ver a Naya, tengo que tomarme un respiro, recordar y conversar a este ritmo.

- Naya, ¿cómo estás?

Pero qué nos pasa en esa espera, nos imaginamos cosas: no me responde, porque se ha enfadado, porque no sabe la respuesta, ¿por qué, no me responderá? Y todas esas preguntas se nos pasan rápidamente por la cabeza acompañadas de un sentimiento de incomodidad, de apremio, de impaciencia, y en menos que nada ya estamos dando nosotras la respuesta, y le decimos – ¿bien, verdad?

Cuando fuimos a natación, le dije a la monitora, “no te preocupes, respuesta habrá siempre”... y siempre la hay, si dejamos ese tiempo... Aunque puedo entender que a veces no podemos esperar, que debemos ir rápido, por ejemplo, en la respuesta a la cajera del supermercado cuando hay una fila de 7 personas detrás, pero la respuesta siempre estará.

Por primera vez lo hablamos con Naya, con calma, con un análisis de estos aspectos, y ella me decía que cuando yo le hago una pregunta, ella está pensando en la pregunta y porque yo se la he hecho. Sus ojos miran arriba a la izquierda y está pensando, y yo suelo hacer dibujitos en mis dedos para esperar y no tentarme de dar la respuesta o cambiar el tema, ya que muchas veces me he observado introduciendo algo que me ha llamado la atención en ese momento y que la distrae de su elaboración.

En otras ocasiones, le ayudo a encontrar alguna palabra perdida. Cuando es la correcta, todo va bien y cuando no, supongo que distraigo más que ayudo, por eso hay que saber cuándo terminar la frase y cuándo no será adecuado.

Yo me paso una tarde a la semana y creo que exige mucho, yo me considero de un ritmo relativamente lento de funcionamiento, me imagino lo difícil que ha de ser llevar el cotidiano, las decisiones diarias y que en esto los hábitos estables pueden facilitar y reducir los procesamientos de información de modo de automatizar algunos.

Creo que he comenzado a sistematizar el trabajo con Naya, y algunos de nuestros proyectos son el CD, regalos a familiares y libro de poemas.



**03/01/07**

Naya me explica cómo se siente, qué cosas le pasan y comienza contándome que le ha pedido a los reyes magos de regalo que la curen. Lo ha pedido al cielo, en la terraza, me dice que es una tontería, a lo que le comento que no lo es, pienso en un milagro y me gustaría que así fuera. Luego me dice que ha sentido cambios, como ella se siente mejor, le pregunto en que cosas lo ha notado y me dice que puede hablar más rápido, que ya no tiene que pensar tanto, que esta semana no lo va tirando todo, que las cosas no se le caen y tiene más confianza en cogerlas. Le comento lo que hablamos hace un tiempo acerca del procesamiento que ella hacía al hablar, que ella me había dicho que primero tenía que escuchar la pregunta, preguntarse qué era lo que quería decir y decir la respuesta. Todo este proceso la demoraba mucho y enlentecía su pensamiento. Me decía que hacía todo eso para no equivocarse, por querer hacer las cosas perfectas, por miedo a que le saliera mal, pero ahora no era tan importante. Yo le comenté que en la cena de la organización yo la había visto conversar con varias personas de una manera muy fluida, y le compartí que creía que ella estaba más confiada en sí misma, que antes yo notaba que tenía muy poquitos granitos de arena de confianza en ella misma, y que poco a poco los ha ido acumulando. Que mi trabajo como terapeuta había sido generar situaciones que le retroalimentaran en positivo y que el libro también era parte de ese recorrido. Y que por eso yo notaba que ella ahora tenía al menos un puñado de granitos de arena de confianza que le permitían equivocarse y sonreír.

Le hablé de una de mis amigas chilenas y lo que ella me había enseñado. Le conté que mi querida amiga habitualmente choca con todo, las cosas se le lían y no se organiza todo lo bien que ella quisiera, pero que me había enseñado que eso era su “bella imperfección”, a lo que Naya comentó que esas imperfecciones son las que nos hacen perfectas, bellas, únicas. Fue muy grato ver como ella va reflexionando acerca de las cosas que le pasan y lo que me enseña, por eso le di las gracias.

Antes de irme y luego de haber trabajado el listado de intereses, consultado dudas y revisado las prioridades, le expliqué la importancia del proceso de evolución que estábamos llevando a cabo, que lo que busca es el manejo de la información, a lo que dije que el detalle era sólo para nosotras y que de lo más general haría un informe para presentarlo a su familia, un informe que ella estuviera de acuerdo en mostrar. Introduje la autoevaluación del comportamiento ocupacional, pero le dije que lo haríamos juntas. Ella me dijo al verla “uf... yo pondría todo, en qué necesito mejorar”, mientras su espalda se decaía y su cara demostraba mucho agobio. Por eso le insistí en que lo haríamos juntas, porque siento que para alcanzar sus propios desafíos debemos reconocer sus puntos débiles y fuertes con claridad y confianza, como parte del proceso de conocerse y ser realistas. Ahora creo que es un momento adecuado para hacer este tipo de trabajo, pero nunca estoy 100% segura.

Cuando acabamos ésto, Naya me dijo que cuándo íbamos a hablar de sus problemas, me hizo sonreír y darme cuenta -que según yo habíamos estado hablado acerca de ellos todo el tiempo con las evaluaciones, pero que para ella no era así- entonces le dije, vale, ahora mismo, y ella me dijo que si tenía tiempo y yo le dije que sí. Entonces me explicó que para ella lo más importante era ser libre de la epilepsia, de la enfermedad, pero que se había dado cuenta de que realmente no lo quería. Yo le dije si era por miedo, y entendí que no sabía bien porqué. Me dijo que tenía un pasado que era una mierda, que no tenía un presente. Acerca de esto, dijo “no sé que hacer” y que no tenía futuro. Yo le dije que en ese oscuro pasado seguramente habría algunas piedrecillas que brillaban y que seguramente podríamos rescatar alguna de ellas, me dijo que muchos de los poemas del libro ella los había escrito antes y asintió, y le dije que poco a poco iríamos haciendo el presente para construir el futuro.

Me dio la sensación que ella ve el futuro, por ejemplo, libre y que al no saber cómo alcanzarlo se agobia. Pensé en la importancia de la experiencia, para construir un presente posible de futuro.

Nos quedó pendiente hablar de otro lío, un lío gordo porque es de tíos, le dije que la llamaría mañana, que ahora me tenía que marchar, besos y hasta la próxima semana.

El libro ya casi lo tenemos por los pelos, nos falta sólo la tapa.

Me doy cuenta que muchas veces hablo con ella en tercera persona plural, es un poco extraño sentir que ese futuro es relacional, que es de ella, y que yo me instrumentalizo frente a lograr sus objetivos y me sale de manera espontánea hablar en nosotros. Es cierto que intento también devolver la autoría, yo sólo he tipeado y guiado un libro. Todos y cada uno de los poemas han sido escritos por Naya, pero sin embargo me es inevitable a veces hablar de “nuestro” libro.

## **08/01/2007**

Hoy he realizado una entrevista a la madre de Naya basándome en la Entrevista Histórica del Comportamiento Ocupacional (OPHI II), una pauta de evolución del modelo de ocupación humana.

Luego de la entrevista comentamos algunas cosas que me parecen relevantes para la tesis. Hablábamos de la autonomía, que una cosa es que no sea independiente en lavarse los dientes, que no se bañe, que no sepa ir sola, pero otra muy diferente es que la persona no tenga autodeterminación. Se lo comenté acerca de una decisión que ella debía tomar y que había recibido los consejos de otra persona al respecto que le decía que por no ser ella “autónoma” podría decidir por Naya („si tú hija no es autónoma, menos podrá decidir estas cosas“). Y yo valoré su duda, su detenimiento, porque una cosa no implica directamente la otra y se lo hice notar. Respecto de esto hablamos de respeto, de empatía.

## **08/01/07**

Hoy participé en una reunión del equipo técnico de una asociación en la que colaboro. Es una asociación de personas y familiares en torno a la epilepsia. Colaboro con ellos hace un año en la atención particular de una de sus integrantes y como parte del equipo técnico, pero en un rol muy pasivo, ya que el equipo directivo es quien toma decisiones y promueve un tipo de participación de este tipo. Ya he intentado un par de sugerencias a la modalidad, pero creo que esa es por la que opta la asociación.

Hoy se presentó un debate interesante respecto de la diversidad presente en los socios de la asociación.

Algunas personas decían que si en una persona prima más la epilepsia, se quede en la asociación, y si en otra prima más su déficit cognitivo, que vaya a otra.

Otra persona opinaba que era importante la separación de los socios por grupos, edad, clasificación o diagnóstico.

Y yo les dije que nosotras debíamos adaptar la actividad según las necesidades los socios. Que claro que hay límites, que somos una asociación y que hay límites en lo que se puede ofrecer.

Otra persona dijo que justamente allí estaba el problema, que la epilepsia es muy diversa.

Otra persona aportó que hay gente que se cansa y vienen rebotada de otras organizaciones en la que la gente tiene déficit cognitivos más bajos (CO: Sigo pensando que las actividades no se adaptan a la gente y se unifica para todas), a lo que ejemplifico con una persona que asiste a la asociación y va de „diva“, pero en la otra asociación va más ubicada porque la gente ya le conoce (CO: ¿No habría que preguntarle a ella? Es muy difícil determinar quién entra y quien sale, más en un desafío de duplicar el número de socios y el ambiente, acaso nosotras no le damos un trato que le hace sentirse mejor, más importante, o demasiado, porque nosotras también somos parte de esta situación).

Se habló de una persona que dijo que le había dado miedo el primer día del socio al ver a las integrantes y pensar que su hijo sería así en el futuro. Comentamos entre todas qué vamos a hacer. Es parte del duelo, hay que dar una buena acogida, explicar qué es la asociación, quiénes somos.

Surgió otra idea de hacer los días del socio para diferentes personas o definir actividades que sean más específicas (madres de niños pequeños).

Acordamos que es un debate complejo y que no lo íbamos a terminar aquí, que debíamos seguir dialogando, pero a mí me dio mucha rabia ver la posición de una persona del equipo, al verlo situado en la clasificación en determinar quién entra y quién sale. En un momento me dijo que nosotros, por él y por mí, no teníamos discapacidad, ni familiares y que no entendíamos lo que era estar con gente que no era igual a uno, a lo que le dije que sí, que yo no tenía discapacidad pero que todos éramos diversos, y que sí tenía una sobrina con Síndrome de Down y que había tenido epilepsia y que no me sentía ajena a la situación y que no me gustaría que no la aceptaran en una asociación de epilepsia si ella quisiera estar, por su Síndrome de Down. A su vez pensaba en algunas personas de la asociación que conozco hace tiempo y muchos de ellos tienen diagnóstico asociado, Naya para partir, en el equipo estaba su madre y así otras personas... De la idea general a lo concreto, ¿le vamos a pedir a Naya o a Beni que se retiren de la asociación, por no tener epilepsia solamente?

(CO: La perspectiva de conocimientos situados me lleva a este tipo de reflexiones, de lo general a lo particular, a las relaciones específicas, quizás no es de Terapia Ocupacional lo que hablo, sino de enfoques en discapacidad).

Además no deja de molestarme la dinámica de estas reuniones, todas esperan la aprobación de uno de los integrantes (CO: Aquí las dinámicas de género son muy evidentes y reproductoras, mujeres que trabajan en la aprobación de un hombre que dirige) y muy poca gente le lleva en contra. Pareciera que todas tenemos que estar de acuerdo. No delega tareas, a mí me interesan un par de puntos de la planificación, poder involucrarme, pero no veo claridad en los canales de participación. También está claro que no soy alguien que

funcione al amén del líder, así que supongo que la tengo más difícil para acercarme a este par de puntos. Por una parte, creo que está limitado a cuidar los espacios que puedan dar beneficio económico y los de reconocimiento social. A mí me interesan especialmente tres cosas:

- 1.- Buscar espacios para desempeñar desafíos con Naya.
- 2.- Dinamizar espacios de comunicación entre los socios de manera virtual.
- 3.- Participar en una valoración / investigación de necesidades de los socios.

## **22/01/2007**

Hace una semana he comenzado un reemplazo de la docente que dicta la asignatura de Fundamentos II para los alumnos de segundo año de las carreras. Al aparecer esta suele ser una asignatura difícil por la cantidad de conceptos han de aplicar y conocer, y por la cantidad de alumnos repitentes. Yo tengo que enseñarles algunos modelos propios de la TO, como son el canadiense, el de ocupación humana (MOHO) y el de Reed & Sanderson y también los marcos de referencia vinculados a la salud mental.

Para conocerles un poco más y considerando que son 60 personas en clase y unas cuantas más que no asisten, les pedí que colocaran en un papel su nombre y porqué había elegido estudiar TO (CO: No lo transcribí).

## **29/01/2007**

Con Noelia nos reunimos hace aproximadamente un mes para elaborar la guía didáctica de los alumnos y del docente respecto de su tutoría. Fruto del trabajo que ya hicimos el año pasado hemos decidido sistematizar el proceso de prácticas que se lleva a cabo por medio

de tutorías grupales semanales, en dónde se asesora a los alumnos a desarrollar su trabajo de prácticas y su desempeño en ellas.

Es interesante reflexionar acerca de lo que se quiere conseguir en cada sesión, y especialmente en un punto el día de hoy, que era lograr que los alumnos desarrollen el rol de TO en su práctica por medio de reflexiones a nivel grupal y por medio del registro en un diario de campo acerca de los dilemas, conflictos, expectativas y cumplimiento de estas en el curso de la práctica.

Para mí era explicitar los mecanismos de construcción de una subjetividad como TO, y cómo nosotras estábamos descifrando estos mecanismos para hacerlos más efectivo y comunicables a otro. Me sentí dentro de la barriga del monstruo elaborando subjetividades terapéuticas y claro que es necesario contar con profesionales que se definan a sí mismos como TO en una carrera que les forma, pero ¿cómo podríamos ir hacia un debate de los valores que se entregan en esa formación, acerca de las dinámicas relaciones que establecemos las docentes con los alumnos y cómo eso entrega modelos y moldea la forma de hacer la TO?

Estamos en este proceso y me interesa plantearle a Noelia ir más allá, a las relaciones de poder que se generan en las relaciones de docente-alumno, y qué modelos genera de cara a la práctica profesional y de cara a la relación con las personas con las que intervenimos.

### **30/01/07**

Tres veces por semana visito a José, él tiene una limitación visual importante y requiere asistencia en el hogar en aspectos de compras, organización mínima del hogar y alimentación. La verdad es que yo no me siento tanto en un rol de T.O., sino de facilitadora de su desempeño. Él es autónomo, trabaja, tiene su grupo de amigos y un buen soporte familiar, vive sólo y también cuenta con apoyo de otra persona que va a hacer el aseo general de casa, que él mantiene durante la semana.

Quizá es una parte del rol, ya que hay días en que siento que puedo aportar más, aunque sin embargo a veces es una labor un tanto agotadora, sin embargo, continúo en ella por la grata relación que tengo con José y su familia, y porque José tiene esa capacidad maravillosa de hacerme reír.

Hoy apunto en el diario un detalle. Fui a casa cuando José todavía estaba en su trabajo y vi que tenía una ropa dentro de casa mojada y pensé que mejor se la colgaba fuera para que se secara. Luego él me llamó a casa consultando por si yo había tomado la ropa y le expliqué que la dejé fuera, a lo que el me dijo que la entró porque iba a llover. A esa hora ya se había puesto a llover, le dije que yo pensaba que no llovería y más que nada, me di cuenta de la capacidad que tiene de predecir el tiempo por sobre mí. Le pedí disculpas y creo que me la pensaré bien con la lluvia otra vez, ya que José sabe mejor estas cosas que yo.

## **14/01/07**

Fui a visitar a José, como suelo hacer para darle asistencia en las cosas cotidianas que necesita para vivir de manera autónoma, y me dijo que la noche anterior había subido para hablar con su vecino porque le tenía hartos el ruido que hacen. Yo también lo he sentido y me parecía demasiado.

Él estaba orgulloso de sí mismo, y yo le felicité, le pregunté qué le había dicho y cómo había sido, y hay una frase que quisiera rescatar de cara al diario. El vecino le dijo, que “él no estaba capacitado para decirle esas cosas”... el vecino, que es quién hace un ruido infernal, le alegaba que José por su discapacidad visual no era apto para regañarle. Socialmente se puede confundir muchas veces el que si una persona necesita alguna ayuda, signifique que no pude tener control de su vida.

## **16/02/07**



Este año nuevamente en la Escuela de Terapia Ocupacional me han invitado a colaborar en las tutorías de práctica de las alumnas de tercer y último año, sin embargo este año cuenta con un desafío adicional, porque vamos paralelamente sistematizando el trabajo de las tutorías, identificando los objetivos a lograr, la metodología y también hemos hecho registro etnográfico, como el que a continuación escribiré a cerca de la quinta tutoría del primer grupos de prácticas.

Es interesante trabajar con Noelia, la coordinadora de los grupos, porque vamos rescatando de su experiencia cómo ella ha elaborado una metodología para promover la integración de los contenidos de la carrera, la aplicación en la práctica y la proyección del rol profesional, para el futuro desempeño de las estudiantes.

La quinta tutoría la desarrollamos como el año pasado, en dos grupos de 12 alumnos aproximadamente, que asisten una vez por semana por unas dos horas a estas reuniones grupales. Paralelamente asisten durante 6 semanas a sus prácticas profesionales en diferentes centros en los cuales cuentan con la presencia de un terapeuta ocupacional.

En esta práctica, y es la metodología que hemos seguido en todo el proceso, hemos planificado en la semana anterior los contenidos a tratar y elaboramos una guía para cada sesión (adjunto al final del diario los resultados de este trabajo).

En esta tutoría hemos acordado con Noelia que yo llevaré el registro de la sesión y que luego comentaremos juntas el cumplimiento de lo planificado y la emergencia de otros aspectos, principalmente los relativos a aspectos afectivos, relacionales, éticos.

Comienza con la consulta sobre la revisión de incidencias, una de las alumnas comenta lo agresivo y fuerte que ha sido para ella el ver como en su hospital realizan las reuniones clínicas delante del paciente. Nos relata que todo el equipo se hace presente en la cama de la persona y comentan su historia clínica, a ella le parece que es muy fuerte para la persona y que no se sintió cómoda, dijo que se lo comentó a su terapeuta, y agregó: “no quiero ser paciente”.

Noelia comentó sus experiencias similares en este aspecto y rescata los aspectos positivos y negativos que conlleva esta práctica. Habló de la importancia de que el usuario sea “protagonista” de su salud, que también está la “ética” y que la persona tenga que dar el consentimiento, pero también reconoció que algunos pares médicos eran poco adecuados, que existe la cultura médica acerca de la sobre valoración del rol del médico, que en algunos lugares está en un “pedestal”.

La alumna comentó que en esta situación llaman por el nombre a la persona y no hacen salir fuera a la familia, y que si la persona o un familiar tienen dudas pueden preguntar.

(CO: Me parece relevante analizar la situación de la alumna y darle una comprensión de lo micro a lo macro, a la situación que expresa la estudiante. Ella comienza expresando su angustia y finalmente lograr una comprensión más compleja del fenómeno).

Como voy poniendo atención a las formas cómo se desarrolla la tutoría, me doy cuenta de que Noelia utiliza ejemplos de su experiencia profesional, figuras y metáforas, también comienza desde el análisis de lo local hacia una visión más compleja y cultural de la situación.

Algunas alumnas comentan que han hecho algunas cosas nuevas, por ejemplo una férula. Noelia le consulta porqué ha hecho esa férula, la alumna luego de dudar un poco, dice “está hipertónico, comienza a tener espasticidad”, a lo que Noelia consulta: “¿se usa igual en todas las personas?, ¿desde el neurodesarrollo podrían férulas?, ¿qué estabas trabajando?” Ante las preguntas hay sonrisas y complicidad en el grupo. Poco a poco se van contestando las preguntas en colaboración de sus compañeras.

(CO: La dinámica que genera Noelia en esta ocasión genera un desafío y luego promueve la autoayuda en el grupo y la colaboración, en otras ocasiones promueve el intercambio de apuntes, pautas de valoración, etc., especialmente entre las alumnas que llevan casos similares).

Luego, Noelia sitúa la práctica: “Estamos en la cuarta semana, ¿cómo va vuestra colaboración en poner actividades a los usuarios? ¿Qué ha variado? Algunas contestan que ahora es más automático. Luego les pregunta: ¿Sabéis cuales son los objetivos de la actividad?, ¿por qué trabajáis estos movimientos y éstas acciones?, ¿habéis dado indicaciones?. Ir identificando las formas de aprender, y tenemos que ir adaptando las técnicas a las formas de aprendizaje”.

Les sugiere que durante la próxima semana intenten variar la actividad, ya que lo que hacían hasta la semana pasada era imitar a la terapeuta. Ahora, ¿yo puedo cambiar la actividad? Aquí Noelia se aleja de la mesa, corre la silla hacia atrás y comienza a explicar con su cuerpo cómo era una actividad para una persona y cómo ellos podrían modificarla, también les dice que consulten los cambios con la terapeuta.

Luego cierra esta parte consultando que si han tenido dificultades, si ha de llamar a algún centro. Luego les pregunta si han hecho los deberes acerca del resumen de valoraciones, que era la tarea no presencial para hoy.

Una alumna comenta que porqué no nos llevamos los trabajos como en otras sesiones en las que los hemos corregido fuera del aula, Noelia le dice que esta vez no (hemos decidido estar juntas para que yo hiciera el registro de Noelia, mientras se realizaba la sesión), entonces le propone que lo lea. Ella dice que no, que esta situación no le agrada, que no le gusta que la gente le mire, que al final, luego no nos dio tiempo (CO: Me parece que es muy importante generar estas situaciones de cara al desarrollo de habilidades al interactuar en equipo y esto es un objetivo que deberíamos colocar en el desarrollo de las tutorías, generando el discurso y la práctica de los futuros TO, performando TO, modelando TO....).

Una chica comienza la exposición del resumen de valoraciones, va muy rápido y me cuesta seguir cada detalle, lo expresa de manera muy clara y muy bien.

Noelia comenta, “a la hora de plantear la priorización de los problemas, ¿qué tenemos que tener en cuenta?”. Las alumnas comentan: la familia, el entorno, la historia ocupacional, recursos que dispone, edad, evolución, derivación al alta....

Noelia agrega: “El TO debe mirar su integración en la comunidad, hacer el esfuerzo de ver un poquito más allá”. Luego comenta que la priorización permite ir al plan de tratamiento, recomendaciones al alta, cómo crees que la persona estará en 6 meses. (CO: Estas son las etapas del trabajo que las alumnas alumnos deben seguir).

A la pregunta “¿hasta qué punto voy a colocar los objetivos a largo plazo?, ¿si va a llegar a cumplirlo o no?”, Noelia comenta que deben orientarse a las áreas ocupacionales, si la persona va lograr salir a comer, a caminar.

¿En dónde observamos nosotros que está el problema? ¿Qué opinan de los problemas que salen?

Nuevamente se utiliza la estrategia de ir generando apoyo colectivo en la tutoría. Una alumna refiere que una persona que ella atiende le solicitó realizar una actividad que ella sabría que no podría hacer, pero la señora justificaba que porqué ella (la alumna) no le pasaba esos otros objetos, que si se los pasaba seguro que lo haría. Luego comenzó un detalle interesante entre las alumnas si debían pasarle esta actividad más compleja o no; algunas opinaban que sí, pero que debía acompañarse a la persona en la elaboración de su fracaso. Una alumna comentó que tenía una usuaria que se enfadaba y la culpaba a ella, ya que al no darle ejercicios más complejos ella no podía avanzar. Estas personas participan de actividades de rehabilitación grupales donde constantemente pueden estar valorando su recuperación con la de los demás.

Noelia comentó que como TO enfrentamos muchas situaciones de fallo o fracaso, dando ejemplos personales de duelo. Noelia le recomienda a la alumna que le explique a la persona que su situación va más despacio, que evalúen juntas qué cosas han logrado, “son cosas que no ven, reconocer logros por pequeños que sean, educar en la evolución de la

enfermedad, ayudar a elaborar una discapacidad”. (CO: Aquí es importante valorar la intervención del TO en la aceptación de la discapacidad, en la elaboración de los duelos, como un ámbito de las dimensiones más espirituales y/o volitivas de la persona). Entregar información, cursos, formas de complementar nuestras formaciones. ¿Qué la persona pueda comprenderlas de una manera más fácil? Formas de explicar a la persona, poniendo atención a las formas de enseñanza.

Luego Noelia explica la elaboración del plan de tratamiento de acuerdo a la priorización, los objetivos a largo plazo han de orientarse a las áreas ocupacionales y entorno, incluyendo a la familia, “nosotros no vamos a mejorar la heminegligencia, si no que sabemos que es para algo más, para que la persona sea capaz de vivir y mejorar”. A largo plazo va a tener aspectos comunes con los demás profesionales.

Indica también que con los objetivos a corto y mediano plazo nos vamos a mover, a corto plazo serían los componentes, lo inmediato, con el marco de referencia de guía (mejorar el nivel de atención, fuerza, etc.)

A mediano plazo es lo más medible y observable, están en relación con acciones y tareas: “que la persona sea capaz de ponerse la chaqueta”, decir como va ir por pasos. “Cómo voy a medir sino lo transfiere a algo más práctico”.

¿Cuántos objetivos colocar?, dice una alumna. ¿Cuántos necesitas para el plan de tratamiento? La alumna vuelve a consultar lo mismo, ante lo que Noelia comenta en tono de humor: “yo quiero 20, ¿y tú?... “Priorizas, y a partir de ellos vamos involucrando otros”. (CO: El uso del humor es un recurso importante especialmente cuando las alumnas plantean situaciones que le generan mucho estrés, ansiedad o inseguridad, relaja el ambiente y permite la distensión y en muchas ocasiones se vincula luego a la estrategia de ayuda colectiva, con frases como: ¿qué opináis?).

Una alumna comenta si los aspectos sociales refieren hacia algún marco de referencia, a lo que se señala que se ha de abordar pero no es un marco específico.

Luego comienza la explicación de las actividades del plan de tratamiento. Noelia dice que la técnica ha de quedar integrada en actividad, ella modela colocando sus manos entrelazadas y con un pulgar sobre el otro explica la actividad indicando los aspectos de neurodesarrollo que se están trabajando.

Luego, ejemplifica como han de hacer el informe, propone que se imaginen una sesión interdisciplinar, donde la idea es que el TO aporte desde su área de conocimiento específico y brevemente entregue la visión del usuario. ¿Cómo está?, ¿qué problemas tiene?, ¿qué nivel de colaboración tiene? ¿hay negligencia, sobreprotección?. (CO: Aquí la técnica de enseñanza que utiliza Noelia es la imaginación de una situación posible). Noelia les dice que estamos en una reunión, vamos a hacer cuenta que tú eres enfermera, tú fisioterapeuta, tú médico (CO: A lo que una alumna sonríe y dice “por supuesto”), etc.. Ahora, ¿cómo presentarías a tu usuaria?. Indica que deben escribirlo en media página.

Noelia comenta su propia experiencia, en la que la trabajadora social de su equipo hacía las valoraciones y adaptaciones en el domicilio, y cómo fue ella quien terminó explicando estas cosas fundamentando su área específica. También dijo “yo recuerdo un caso que informó el neuropsicólogo que la persona sería disfuncional con esa evaluación, sin embargo, yo contrasté esa evaluación, en su contexto y fue muy diferente”.

Luego explica la evaluación, si se ha visto algún cambio y porqué si se han aplicado algunas pautas y se han visto cambios, trabajar los aspectos mejorados. ¿Has notado algún cambio?.

También se explican las recomendaciones al alta, “en este caso sois vosotras las que os vais, pero en otras oportunidades se irá el usuario; qué recomendaciones les dais a la persona”.

Luego explica, “¿cómo crees que estará la persona en 6 meses?”.

A las 12:00 comienza el otro grupo, la dinámica está orientada por la misma pauta de trabajo, sin embargo, se desarrolla de manera diferente, llegan pocas en un comienzo y pocas traen los deberes para la sesión. En este grupo hay dos o tres personas realizando sus prácticas por segunda vez y esto genera que algunas de ellas no estén tan a gusto en la sesión.

Detallaré aspectos novedosos, y no tanto el contenido que se traspasa, que es algo que ya he detallado en la primera tutoría de este día. En esta tutoría tomé un rol más activo y participé más directamente en los diálogos.

Una alumna comenta que ha ido a una capacitación de ayudas técnicas, a lo que se le consulta que de novedoso ha conocido y lo comparte con el grupo. Noelia le consulta cómo lleva el ir con dos TO en su práctica, ella comenta que tiene dos modelos y que le agrada más la forma de trabajar de una TO por sobre la otra, ya que ella se da más tiempo con las personas, les explica que es la TO y a la gente le parece interesante.

Comentó que había ido a ver a un señor que tenía una limitación para calzarse, que tenía que hacerlo su señora y le cansaba mucho. La TO le consultó si él podía cruzar las piernas a lo que el señor dijo que sí y le enseñó a calzarse de manera autónoma. La alumna dijo que eso que parecía tan insignificante había sido muy relevante para la persona y su familia y que había salido reconfortada de esta sesión. Yo le comenté que justamente allí está la especificidad de nuestra intervención y que “no son cosas insignificantes”, que tenemos que valorar nosotros muy claramente nuestro aporte para comunicarlo a los demás.

También otra alumna comentó acerca de que todas las personas atendidas quieren lo mismo, y comenzamos un análisis al que Noelia aportó una visión más global. Comentábamos acerca de una empresa de atención domiciliaria que usualmente define la intervención de TO en tres aspectos: manejo ambiental, funcionalidad del miembro superior e independencia en las AVD. Yo comenté, en base a mi experiencia de trabajo en esta empresa, que a mi me parecía que se limitaba mucho el rol del TO, que sólo te daban 3 sesiones y que en muchas ocasiones yo no sentía que estaba haciendo TO. Noelia recordó la

historia y cómo poco a poco ha sido una conquista el que el TO llegue a domicilio, aún cuando quedan más cosas por hacer, ya que por ahora se considera la atención de TO como calidad del servicio, pero no está inserto en las prestaciones. (CO: Aquí nuevamente se comienza desde una situación concreta y se complejiza con una visión que va desde lo micro a lo macro). Yo comenté que me parecía importante saber estos antecedentes ya que las acciones no sólo deben ser desde los TO solicitando más tiempo, sino en coordinación con otras instancias o en comprensión de estas determinantes contextuales. También se rescató el potencial de trabajar en los domicilios de las personas.

Se dijo que el TO tiene una visión más global, que no sólo se queda en las ayudas técnicas, sino que depende de la problemática de los usuarios.

Luego se comienza con la lectura de un resumen de valoraciones y Noelia promueve la dinámica de que las demás aporten a su trabajo. Noelia le recomienda que escriba el texto en presente y en tercera persona, dando agencia al texto ante lo que una alumna comenta “somos anónimas” (CO: Es interesante el uso de estas estrategias de objetividad que se utilizan en las ciencias médicas, y que las alumnas deben aprender para su integración en esta cultura, sin embargo, me surge el cuestionamiento cuando este tipo de imaginarios y prácticas se retroalimentan y distancian la relación del terapeuta - persona).

Noelia comenta que hay que tener cuidado con los comentarios de que “no participa”, es importante colocar no colabora, distinguiendo entre su colaboración y los aspectos volitivos. También dice que han de especificar bien cuál es el problema, de porqué la persona no lo hace, ¿necesita que le indiquen?, ¿qué grado de apoyo necesita la persona?. También destaca la importancia de integrar a la familia en el tratamiento.

Noelia luego recapitula y resume lo que se necesita para el trabajo, y explica la priorización y elaboración del plan de tratamiento.

Surgen comentarios en torno al contexto institucional, las posibilidades y límites, la posibilidad o no de integrar a la persona. (CO: Noelia me explicó en la semana que muchos



terapeutas trabajan sin dimensionar su práctica en el contexto institucional, lo que hemos hablado de lo local a global, o micro-macro).

Al final se quedó una alumna a la que Noelia tuvo que comentar su conducta, pues ella había dicho que asistía a las tutorías, cosa que no había hecho, y tampoco había justificado sus faltas. Noelia le confronta su actitud, de cara a que ese no puede ser el comportamiento de una profesional, ella se justifica indicando su situación y en ocasiones reconoce que esta no ha sido una buena forma de proceder.

(CO: Aspectos que destaco del manejo de las tutorías más allá de los contenidos teóricos, son el manejo de los aspectos éticos, desarrollo de habilidades sociales, comprensión contextual de las situaciones en un marco de lo micro a lo macro. Respecto de la metodología: el manejo del humor para las situaciones de estrés, los ejemplos desde la experiencia, el modelado con el cuerpo de los ejemplos, uso de metáforas, promover el refuerzo entre pares y la ayuda mutua, imaginar estar en una situación).

## **20/02/07**

Estábamos cenando en casa de unos amigos y salieron comentarios a un calendario en el cual salían gente famosa, o al menos eso parecía, con niños con discapacidad. Uno de los comentarios se refirió a que “esos niños son estúpidos”. Me quedé sin rabia, sin dolor en ese momento pensando, como mirando lejos, si alguien no se demora ni un segundo en opinar así de los demás, cuánto nos queda por participar, por sensibilizar, por respetar, por hacer, a nosotros, a mí como tía, como amiga, como terapeuta.

## **21/02/07**

¿TO cómo aliado?

Estábamos comentando algunas cosas con Noelia, y ella me preguntó cómo yo tenía contacto con el Foro de Vida Independiente. Le comenté cómo habían sido mis contactos luego de que mi colega me lo diera a conocer y me presentara, fuera aceptada, y bueno, lo que ya he contado en este diario.

Ella me dijo que las personas del foro veían muy bien el rol del TO, porque lo veían como un aliado de los objetivos que ellos buscan. Sin embargo yo le comenté que en mis conversaciones con Alberto, él tenía una visión crítica en base a su experiencia personal en rehabilitación hace unos 15 años en un centro de rehabilitación física, que para él la TO había sido “poner la bolita en la cajita” y no mucho más... Le dije a ella que para mí lo importante era diversificar experiencias de las personas y los terapeutas y justamente aprender de ellas. Cuando le hablé esto, ella me dijo en qué centro había sido atendido y yo le dije que no lo sabía, pero sin duda lo que quería saber era si ella había estado, o alguna colega de ella, al tratamiento de Alberto. (CO: Sentí que esta tesis va poner en relación historias de vida y va a mover muchos temores, emociones, etc., de cara a sentirse evaluado, ya sea con las relaciones directas o cuando indirectamente se relacionen con nuestras experiencias).

Luego, en la tutoría de mi tesis se lo comenté a mi tutor, y por lo siguiente: que el manejo de información confidencial, como nombres y datos exactos, sería importante mantenerlos en privado, ya que me interesa que podamos aprender de las narrativas y no sentirnos atacados personalmente.

## **22/02/07**

Dilemas con el informe de Naya.

Estos días desarrollé el informe para Naya, una sistematización de las evaluaciones efectuadas y una propuesta de trabajo para este año. Primero comencé haciendo una versión extendida para mí como TO y luego una reducida para la familia, pero finalmente decidí, ya que la que la mayoría de la información ellos ya la manejaban, hacer sólo una versión,

evitando dar esas valoraciones y juicios que estaban contenidos en los informes de los diferentes profesionales que leí y cuidé también de no dar los míos.

Al leerlo, me di cuenta que había muchas cosas en las que yo emitía juicio de valor, como en la disponibilidad de la familia a dar acompañamiento, y ha sido un buen proceso para entender lo agotados que pueden estar, de modo de movilizar otros recursos que no sólo sean demandas a la familia.

Sin duda es difícil enfrentarme a esta tecnología de los informes sin arrastrar las formas de aprendizaje de la carrera y del marco de la sanidad. Desde la metodología, el que yo elabore todo desde un marco conceptual, desde el diagnóstico que sistematizo desde un saber experto, desde las actividades y el procedimiento que por mucho que consideren a la motivación de la persona, igualmente son dirigidos... Quizás en un intento de dialogarlo, me propuse hacer una entrega previa a la madre y una entrega resumida a Naya con el fin de ajustar el plan de trabajo para este año.

Estoy desarrollando el plan de tratamiento de Naya, y cuando aplicamos alguna pauta ha quedado claro que es sólo para nosotras, que las cosas generales las vamos a compartir pero el detalle no. Me es difícil definir este manejo de información, cuál traspaso a la familia y cuál no. Siento que, por una parte, está el deber de ser competente en el rol de TO y entregar un informe con lujo de detalles apoyado en una serie de evaluaciones, sustentado en la teoría del MOHO y complementado con otros como es el modelo cognitivo conductual y el de discapacidades cognitivas. También me exige vincular al equipo de trabajo, y por sobre todo, ser leal a Naya en las cosas que compartimos, su intimidad y sus deseos.

Hoy tengo que reunirme con la madre y comunicarle “esta versión” de Naya, desde la lectura que me posibilita el modelo de ocupación humana y sus pautas. Me ordena y sistematiza, sin embargo, también me limita. Finalmente le propuse que ella haga su revisión y dé sugerencias, ya que lo comentamos juntas, pero teníamos poco tiempo, habíamos bajado al bar debajo de casa y ya estaban cerrando. Le dije que este era un texto

verde que lo podíamos mejorar, ya que le falta detallar objetivos a corto, mediano y largo plazo y detallar el cronograma de las actividades.

Necesitaba aclararme con las posibilidades que a nivel ambiental propongo, si son posibles o no, de modo de ir poco a poco implementándolo.

Al escribirlo, me preguntaba de qué agencia debía darle al texto, si hablarlo en impersonal o mantenerme en primera persona. Finalmente creo que esto puede ser un uso estratégico de las formas del lenguaje según al público que vaya dirigido, por eso ahora en el informe hay una combinación intencionada de las formas.

## **02/03/07**

Reunión del equipo técnico de la asociación.

Me encontré con la madre de Naya y me entregó los comentarios al plan de tratamiento por escrito. Hizo pocos comentarios, corrigió aspectos de forma y estableció más exigencias al plan. A menudo me pasa con ella que sus expectativas son altas y a veces sus valoraciones muy negativas, y esta semana se lo comentaré a Naya, creo que una idea muy importante que aprendí de la reunión de “Vida independiente, ciudadanía y diversidad funcional”, que una cosa es ser independiente y querer hacer todo sólo, y otra cosa es tener la ayuda necesaria para poder llegar a hacer las cosas que uno quiere, ya que en el caso de Naya necesita ayuda y asistencia personal para poder llevar a cabo sus objetivos, pero muchas veces no quiere recibirla.

Otra aspecto que me inquieta a menudo en la asociación son las forma de reproducir los roles de género en la dinámica de la reunión. Además hay muy poca crítica y una visión muy pragmática de lo que se ha de hacer... En la próxima reunión llevaré información del foro y también de lo que implica la ley de dependencia y que sería importante ver el marco legal de cara a conocer los derechos a los que pueden optar los socios.

**03/03/07**

Hoy se efectuó en Badalona la reunión de “Vida independiente, ciudadanía i diversidad funcional”, al que me invitó Alberto, ya que él iba a exponer. Me pareció muy importante, a continuación colocaré lo que fui recogiendo de cada ponente.

Habló primero una Diputada, quien refirió que hace dos años la ley era sólo para personas mayores y luego de muchos diálogos se ha ido ampliando. Se ha logrado un concepto más vasto, con un fuerte valor por la vida independiente. “Se ha aprobado un derecho subjetivo y universal que aprueba servicios básicos para todas las personas del Estado Español”. Antes de eso no había derechos, ya que lo que se ofrecía era en función de lo que decidía cada ayuntamiento. “Hace 20 años que no se aprobaba ningún derecho en el campo sanitario, es un éxito colectivo. Se ha aprobado a nivel de derechos humanos y no sólo las cosas básicas, tener los derechos de cualquier persona, ya que el Estado debe dar todo el acompañamiento para que la persona haga su proyecto de vida”.

Lo que ha logrado la ley, según la diputada, es que se ha basado en la filosofía de vida independiente. Es un nuevo derecho subjetivo y universal, una ley que se vincula a la red de servicios existentes ya que no podía existir como una ley paralela.

Actualmente se elaboran los decretos para su aplicación a nivel de autonomías y se evalúa si invade o no competencias.

Las personas irán a los equipos de atención primaria, en dónde se les elaborará un programa individual.

(CO: Aquí yo formulé la siguiente pregunta: ¿Quién forma a los equipos de atención primaria en la filosofía de vida independiente en la que se basa la ley? Sino se mantendrá el mismo patrón asistencial y no se valorará el derecho subjetivo de las personas. Al final se

lo indiqué a la diputada, pero ella no la respondió, sin embargo Alberto en su rueda de preguntas la retomó (lo explico más adelante).

La diputada siguió con un discurso de muy buena valoración de la ley: “Es pasar de la beneficencia al reconocimiento de un derecho”.

Preguntas que surgieron del público fueron las siguientes:

- ¿Se liga bien la sanidad con el proceso de la dependencia? (rol del patriarcado y reproducción de roles de cuidado a cargo de las mujeres, cuando la ley contempla que la persona que realice la asistencia siga siendo un familiar, mujer, etc.)
- ¿Qué es el tribunal médico? Te dan o no te dan la discapacidad.

Cabe destacar que la diputada no se quedó al debate, luego vino la intervención de Alberto del Foro de Vida Independiente, que fue más bien crítico con la ley, y luego una mesa de diálogo entre representantes de diferentes asociaciones.

La ponencia de Alberto se basó en los principios de vida independiente, habló que la ley ha de garantizar el derecho a escoger, también tomó el tema de la formación de cuidadores y de los profesionales. Dijo que más que preocuparnos por cómo los profesionales harán su trabajo, “las personas con diversidad funcional debíamos velar por nuestros derechos”. A mí me pareció interesante desde el punto de vista que él no invalidaba mi posición profesional de terapeuta intentando contrastar nuestra formación con la filosofía de vida independiente, respecto de la posición de él, como persona con diversidad funcional, que reclama sus derechos.

Alberto dijo “no hablamos de hacer las cosas sin apoyo, o sin soporte de ninguno, la idea sobre la independencia, no es hacer las cosas sin soporte de nadie, sino tener el control del soporte necesario para hacer nuestra vida. Todos necesitamos de apoyos para llevar a cabo nuestras vidas”, qué es lo que puedo decidir por mí mismo es lo importante, no lo que puedo hacer por mí mismo.

“Se ha de partir de la base de que no eres un enfermo, sino que todos somos diferentes”, que la “diferencia no sea desigualdad”. Diferentes somos todos, es importante que no comporte desigualdad (étnica, género, nivel socioeconómico), todo lo que se aleja del hombre europeo, blanco, joven... proceso histórico de muchos años y nosotros somos los últimos que luchamos en esto de la diversidad como una riqueza, como un valor, y en consecuencia se diseñe una sociedad que incorpore la diferencia de manera positiva”.

La visión médica de la diversidad funcional reduce a las personas a un diagnóstico y los clasifica en físicos, sensoriales y psíquicos. (CO: Es el hecho de hacer una sociedad que no incorpora sus procesos de diferencia).

En diciembre se aprobó la convención internacional de la ONU para la personas con diversidad funcional, que potencia la idea “no buscamos derechos especiales para personas especiales”. “Yo tengo las mismas necesidades de todos, no son especiales”, sino “necesito herramientas sociales, económicas y tecnológicas para ejercer los derechos que son comunes a todos”.

Alberto señala que este enfoque no consta en la ley, y desde el punto de vista ideológico es un paso atrás, ya que es importante el derecho subjetivo.

Por ejemplo, en el artículo 19, sólo considera asistencia personal para AVDB<sup>204</sup> y trabajo y no durante el tiempo libre. La ley sólo garantiza la cobertura de las necesidades básicas y si uno es aprovechable para la sociedad. La vida es más que trabajo, hoy no podría estar en esta charla, qué pasa con la vida cívica, cultural, social... no está garantizado que podamos participar.

“Lo que me indigna y me espanta, es que mi vida quede reducida a sobrevivir y a la faena”.  
¿Cómo se calibra ésta necesidad de asistencia?

---

<sup>204</sup> Actividades de la vida diaria básicas.

Los profesionales no tienen formación y las personas con diversidad funcional tampoco, y esto es lo más grave, “pero si yo sé qué es lo que quiero” es diferente cuando me presento al profesional.

Alberto hizo un llamamiento a “crear una red de individuos para darnos soporte, compartir experiencias, formación entre nosotros, tener estructura que permitan compartir este conocimiento entre iguales”.

Luego refirió que otro aspecto importante es la tecnología... que minimiza la asistencia personal y la vuelve más eficiente.

La ley ha dejado la asistencia como estaba... la administración podrá convenir con la autonomía, la prestación de subvenciones, en función de la disponibilidad presupuestaria y eso no es un derecho subjetivo.

En esta ley tenemos que ser militantes, en la lucha por la transformación social se ha de ser activo. Una carencia es que no conocemos nuestros derechos.

“Si España crece, ¿por qué la hacemos precaria?”

“¿Cómo se valora el que la familia sea considerada como cuidadora?”

“El baremo definirá quién entra y quién no, ¿qué pasa con el copago y la participación extraordinaria? ¿Por qué tengo que pagar dos veces? Si ya lo pago, ¿por qué me penalizan cuando uso el servicio? Es fundamental saber cómo queda el financiamiento: ¿es un derecho a pagar?”

Estas herramientas son para ponerme en el punto opuesto que otras personas. Si tengo que pagar por levantarme de la cama, mi sueldo no será el mismo. Si aceptamos que tenemos que pagar por levantarnos de la cama, ¿cuánto tiempo podrán soportar la presión económica de este gran pastel?



Esta ley no es para un colectivo, es para toda la sociedad. Aunque no hagamos uso del sistema, lo habríamos de financiar entre todos.

El cuidador familiar, su sueldo, dependerá de la persona que se beneficia, ¿por qué no se contrata como cualquier persona? Con un contrato con todas las garantías. ¿Por qué inventamos una categoría económica?

Luego intervino Natalia: habló de sus años de vida institucionalizada y la poca libertad que tenía para tomar decisiones, “sin asistencia personal no puedo controlar mi vida”. Si la persona no controla la asistencia personal, el problema sigue siendo el mismo y la única opción que queda es la reclusión en la residencia o en casa.

Por lo tanto la única alternativa es la asistencia personal, como única alternativa respetuosa de los derechos humanos, porque las otras alternativas me privan mi libertad.

El Foro de Vida Independiente, cuando creó la propuesta, quería dar respuesta a todas las necesidades de las personas: asistencia, vivienda, complemento de renta, OVI y soporte de ayudas técnicas.

Cada persona se ha hecho su plan de asistencia personal y se ha respondido a lo que necesitaba en función de lo que cada uno requiera para una vida social en igualdad de oportunidades. Los participantes fueron 9 personas con necesidad de asistencia, que participan del diseño y la gestión. La propuesta se abrió a todo el subforo de Cataluña, con una muestra diversa en sexo y nivel social, lo que le da riqueza y complejidad al proyecto, ya que las respuestas para cada uno pueden ser muy diferentes.

Algunas de las opiniones que recogí de integrantes del foro fueron: “El conocimiento de la experiencia nos hace expertos en nuestra situación”, “Somos novatos en la asistencia personal, en plantilla tenemos 18 personas, más 5, la OVI quiere documentar la figura del asistente personal y el paso a una vida de total independencia, también tenemos muchas

dificultades y otros retos que tendremos que solventar”. “Tenemos que regular un convenio propio de la asistencia personal y garantizar la flexibilidad, con trabajadores que se ajusten”, “Queda mucho que valorar ya que esto implica un cambio en nuestras vidas”. “Es un proceso de aprendizaje, pero tenemos nosotros el control y eso es lo que importa”. “El proyecto abre la posibilidad repensar otras maneras de hacer. Hasta ahora lo único que podía hacer era ser discapacitado, ahora me siento mujer, joven, con expectativas de futuro, me puedo pensar a mi misma de otra manera, la posibilidad de tener vida y eso te lo da la posibilidad de tener una asistente personal”. “Reclamar el derecho a una vida independiente no es más prestaciones”.

Luego habló Claudio de la plataforma local, “dejemos de ser invisibles”. “Todos somos personas con diversidad funcional... es importante un ambiente sin barreras, los locales comerciales nos convierten en personas de tercera categoría”.

“En todas las residencias se protocolizan las incidencias y se hacen planes personales, ¿cuáles son tus metas y deseos?”. “¿Qué pasa con el reglamento y el derecho a la privacidad e intimidad?, Cuando la residencia es la única alternativa, deberíamos poder escoger (apartamentos o pisos adaptados), sistemas diferenciados de vivienda, supresión de barreras arquitectónicas, transporte público adaptado, construcción de sociedades inteligentes y amables”.

Luego habló María, una mujer cuidadora y dirigente, cuyas necesidades apuntaban a “tener un lugar en donde nuestros hijos sean atendidos, un centro diagnóstico, taller, cooperativa y residencia”.

Un padre de un hijo de 30 años, quiere saber que pasará con él, dónde podrán vivir, “no buscamos que nos paguen un sueldo”. “Generalmente en la entidad el 98% de los cuidadores es la madre, y tiene que renunciar al trabajo y al tiempo libre. La administración tiene que dar respuestas”.

“¿Qué pasará con el baremo? ¿Qué pasa cuando la persona es agresiva y puede levantarse de la cama, pero su problema es más bien conductual?”.

Ellos tienen a 46 personas tuteladas, se vela por su residencia, un lugar de trabajo que funcione lo más posible como una familia.

Luego hablo Dina: “a veces queremos tener a nuestros hijos muy bien atendidos y no les dejamos decidir, no les ayudamos a ser ellos mismos”.

Alberto me comentó que tiene fuerza que diga yo esa pregunta sobre los profesionales y nuestra necesidad de formación (como yo me sitúo), él me dijo „como voy a decir yo que los profesionales tienen que hacer esto o lo otro”.

Al final cuando ya me iba a despedir, Alberto me presentó a otras integrantes de foro, y les comenté lo del proyecto de investigación de qué modo podríamos articularlo conjuntamente. Quedamos que se lo enviaría y veríamos luego.

## **14/03/07**

Asistí a la reunión del Sub Foro de Vida Independiente Cataluña, ampliada a diferentes personas para dar a conocer el foro y establecer vínculos, me pareció una dinámica que respetaba mucho su filosofía. Comenzamos por presentarnos y poco a poco algunos iban relatando su vinculación o no con el foro o con otros colectivos, nombraron al colectivo de mujeres no estándar.

En algún momento me faltó claridad sobre el porqué nos reuníamos, parecía que cada uno iba abriendo diferentes temas, yo personalmente consideré que era mejor presentarme y poco a poco de pasillo ir estableciendo vínculos de cara a la investigación. Fue interesante conocer de manera más directa la experiencia de la OVI de BCN, y cómo personas que

viven en residencia veían esta opción como una utopía, o genial, o que al ser sólo por un año, infructuosa.

Les comenté mi motivo de acercarme al foro, tal como cada uno de ellos decía y expresaba su conocimiento del foro, y al finalizar quedamos con Natalia y otras personas. Mati me invitó a darme de alta al subforo de Cataluña y a partir de allí presentar la propuesta y ver poco a poco cómo prende.

## **04/07**

En estos días solicité el alta al foro, también Mati me recomendó bibliografía muy interesante del foro y luego les presenté mi interés.

La verdad que no tuvo grandes respuestas, sólo fue a nivel informativo a mi parecer y cuando creía que ya no iba a salir nada por aquí, les envié el proyecto de protección social de investigación al que podríamos postular por medio de la universidad a través del grupo de investigación. Varias personas se han interesado y entre tanto también he logrado algunos compromisos de narrativas.

Hemos quedado de lanzar ideas en estas semanas y concretar algo en el congreso de la Red Europea de Vida Independiente en Alicante.

## **Marzo – Abril 2007 Detalles del último curso MOHO**

Comentando las dificultades de implementación del MOHO, la gente señalaba:

- Problemas de jerarquías en las instituciones.
- Inseguridad al utilizar las valoraciones.
- Aspectos volicionales como los más difícil de valorar, debido a los tiempos y la carga de trabajo.

## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

- La herramienta más potente es la relación con el usuario.
- El contexto médico condiciona nuestro trabajo.
- Inseguridad en el rol a nivel de competencia e identidad.

Los aspectos positivos apuntaban:

- Al considerar la voluntad de la persona, nos aseguramos que se vinculará al tratamiento.
- Trabajo de autoayuda y compartir experiencias.
- Uso de las herramientas, nos sirve la puntuación pero reivindicamos el uso de los aspectos cualitativos para valorar.
- El análisis ambiental es determinante para trabajar la motivación.
- Es necesario estandarizar herramientas.
- Necesitamos tiempo para pasar las evaluaciones del MOHO.
- “Pensar desde el modelo” nos da identificación y marca una diferencia importante.
- Uso del vocabulario para integrar el MOHO.
- Justificarse desde el modelo que da reflejado en lo que haces, no sólo en lo asistencial sino también a nivel escrito.

Expectativas:

- Analizar y compartir ideas.
- Experiencias de las personas, dificultades y ver cómo lo han hecho.
- Pensar más desde la teoría.
- Concretar en la aplicación del día a día.
- Posicionar la TO más en lo psicosocial, cada caso es distinto y en cada uno de ellos tienes que razonar.
- Cómo enhebrar el proceso volicional.

- Es necesario enseñarles a las instituciones el trabajo de esta disciplina, los sistemas son finalistas en sí mismos. ¿Cómo proyectar hacia fuera? ¿Cómo trabajar con las expectativas desde el inicio?
- Trabajar en el ámbito comunitario.

## **20/04/07**

Última tutoría de alumnas de Terrassa

Algunas alumnas me comentaban que lo que se les pide en la escuela es una visión holística, pero sin embargo lo que ellas ven en los centros es una práctica muy limitada. Es importante considerar la incomodidad que sienten, la cual yo intento acoger y potenciar de cara a cómo ellas quieren hacer su práctica profesional. De hecho, hemos acordado con Noelia aceptar actividades supuestas que harían en el centro de cara a una comprensión más global de lo que ellas entienden por la TO, aunque no sea posible implementarlas. Me parece interesante estar participando justamente de las prácticas de rehabilitación física y geriatría, ya que es un desafío mucho mayor dada la herencia y las formas de implementar la terapia, y que voy conociendo ahora gracias a los alumnos de segundo año debo visitar.

## **23/04/07**

Propuesta de proyecto de investigación conjunto; envié la propuesta al Foro de Vida Independiente sin más pretensiones que socializar esta información, sin embargo rápidamente me llamó uno de los líderes a nivel nacional del foro y me propuso una manera de llevarlo a cabo, lo que me pareció interesante. Luego diversas personas se han interesado.

**27/04/07**

Hoy se realizaron las Jornadas “Poniéndose un calcetín” en Barcelona. Fue interesante ver la concreción de estas jornadas luego de varias conversaciones de pasillo y correos electrónicos.

De hecho, en una reunión con Noelia previa a las Jornadas conversábamos acerca del momento que se está viviendo hoy respecto a la Terapia Ocupacional con la aprobación de la Ley de Dependencia. Muchos profesionales tienen la intención de formar parte de esta gestión y la Asociación de Terapeutas Ocupacionales ha desarrollado estas jornadas con el soporte de las escuelas de Terapia Ocupacional de Cataluña para validar el rol profesional.

Hablábamos de un hecho que ocurrió en una de sus clases: terapeutas ejerciendo la profesión que le decían que a ellos no les interesaban los marcos teóricos o modelos, sino la aplicación de técnicas. Yo pensaba que el paso del paradigma mecanicista al holista es una metáfora en muchos casos o un deseo de situación ideal, pero hoy la TO interactúa con diferentes formas de aplicarla, y con una intencionalidad técnica fuerte.

En las jornadas, las preguntas de los participantes iban dirigidas a la forma en que ellos formarían parte o cómo se articularía con el sistema actual, pero no hubo reflexiones respecto del contenido de la ley, de la propuesta filosófica que conlleva, y sobre los valores que impactarán en la manera de llevarla a la práctica.

Andrés, un TO que habló sobre el rol de los terapeutas, planteó una dimensión de la TO al holismo; sin embargo la ley limita la participación ocupacional a las actividades de la vida diaria y al trabajo y no contempla asistencia en las actividades de ocio, pues no contempla este derecho.

Quise hacer una pregunta al respecto, sin embargo el tiempo siempre va en contra en estas jornadas y no dio tiempo de acceder a todas las peticiones.

Yo sentí que la tesis doctoral se está situando en un punto de crítica de la práctica que realizamos, en un momento de búsqueda de reconocimiento social de la TO. De hecho, en las jornadas una persona contó su “buena” experiencia en TO, sin duda es una de las caras de la moneda (CO: Intentaré realizar una de las narrativas a ella). Pero, ¿no es un momento aún para una reflexión crítica de nuestras prácticas?, ¿estamos a tiempo?, ¿queremos escucharlo? Supongo que para nadie es un buen momento para la crítica.

Contenidos de las jornadas:

Habló el representante de la Generalitat para la implementación de la Ley de Dependencia. Comenzó el discurso con el mismo contenido de la diputada que escuché en las jornadas de Badalona, que esta ley se considera el establecimiento de un derecho subjetivo universal y que constituye el cuarto pilar del estado de bienestar. Ya que antes era un servicio que entregaban los servicios sociales y dependía de los presupuestos, ahora al ser un derecho la persona puede hacer una reclamación al Estado.

También indicó que era compleja, porque se han de coordinar con diferentes niveles de la administración (estatal, autonómico y local).

Explicó el procedimiento de puesta en marcha:

- 1.- Orientación, información y selección inicial.
- 2.- Solicitud de valoración: incluye la valoración en domicilio.
- 3.- Valoración (23 equipos territoriales en donde se contempla la figura del TO tendrían que recopilar información, aplicar baremo, buscar información complementaria y elaborar el dictamen), que determina su grado de dependencia.
- 4.- Plan de atención individual que considera los servicios, cuidador del entorno familiar o asistente personal.

Luego Andrés, terapeuta ocupacional, presentó una charla acerca del desafío de la Terapia Ocupacional a lo largo de su historia. Estuvo muy bien planteada y dinámica, él es un muy buen orador, y me interesó como planteó el debate, ya que dijo que la implementación de la



ley nos afectaba desde distintas posiciones, como profesionales, como posibles clientes y como familiares de personas atendidas por Terapia Ocupacional. Eso me hizo sentir, al menos a mí, más cercano el discurso. Él habló de su suegro, o del uso potencial de los servicios cuando envejezca y creo que hacer ese ejercicio de situarse del otro lado sirve para reflexionar acerca de nuestras prácticas profesionales ya que somos potenciales usuarios.

Habló del surgimiento de la TO desde sus fundadores y como profesionales de otras disciplinas generaron esta carrera. Relató las premisas de Adolph Meyer respecto de equilibrio, el placer por la actividad y la adaptación humana, luego habló del tiempo de las guerras y su énfasis en la rehabilitación, hasta llegar a Reilly quien redefine los parámetros para la Terapia Ocupacional dando importancia al significado.

En 1932 se inicia la formación en Inglaterra y en 1962-1964 se realizan las primeras formaciones de TO en Madrid. En el 2004, en Europa, hay 290 agentes impartiendo la carrera, 150 en Alemania y 15 en España. Esto refleja que intervenimos cuando la persona ya lleva mucho tiempo.

El dijo: “La TO tiene 90 años de historia y tiene un paradigma, y muchas veces se nos piden cosas que no tienen relación”.

Las políticas europeas no sólo buscan que el TO intervenga en la enfermedad, sino que en los ciclos vitales y en el apoyo para que las personas tengan las riendas de su propia vida. La TO ha estado centrada desde los cuidados básicos, al desempeño y hoy al significado (ciencias de la ocupación).

¿Qué es la TO? Experta en:

- Evaluar y tratar la ocupación;
- aplicable a cualquier edad, cultura y contexto;
- herramientas básicas de análisis de la actividad y contexto;

## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

- métodos de intervención sobre la persona y su entorno;
- se busca capacitar la autonomía;
- debemos ver el potencial y perspectivas de la persona;
- reconoce el derecho a escoger, ya que es siempre la persona la que decide lo que va a hacer.

### Necesidades ocupacionales

- Se ha de investigar acerca del origen del problema en la secuencia del desempeño.

### ¿Cómo se hace?

- Se negocia con la persona y/o con la familia;
- proponiendo métodos adaptados para cada persona;
- adaptando el entorno;
- evaluando la funcionalidad;
- “no hay una manera de hacer las AVD, hay tantas maneras como las personas”.

### Elementos centrales:

- Conocer a la persona;
- conocer el ambiente.

### Cartera de servicios:

- Rehabilitación de habilidades;
- métodos compensatorios;
- educación;
- promoción;
- conserjería;
- asesoramiento;

- uso terapéutico de uno mismo;
- adaptación.

Se ha de apoyar, formar y asesorar a la familia, cuidadores y profesionales.

Es importante tener una visión más amplia y ser un referente en la Ley de Dependencia.

“Cuando alguien necesita ayuda, también se da cuenta cuando no la está recibiendo”.

#### Turno de preguntas:

Yo tenía pensada esta pregunta que no alcancé a presentar en el turno de preguntas:

1.- ¿Práctica centrada en la persona versus el modelo médico tradicional que no permite que el otro decida que es lo mejor para él?

2.- Este modelo que nos propone Andrés desafía a la TO, ya no sólo a implementarse a nivel de automantenimiento, sino en ocio y productividad, pero ¿qué pasa cuando la ley limita la dimensión de ocio de las personas con dependencia, cuando muchas veces es el motor para trabajar aspectos motivacionales y constructores del proyecto de vida?

La mayoría de las preguntas de los TO se dirigía a conocer el número de plazas y la compatibilidad o no con el modelo actual de valoración de la discapacidad.

Luego, vino una segunda parte en donde presentaron diferentes experiencias de Terapia Ocupacional, al que se le llamó buenas prácticas.

Se presentó un programa, a nivel comunitario, de atención al adulto mayor, con la participación de terapeutas ocupacionales que incluía desde talleres de reminiscencia, actividades psicoeducativas, psicoestimulación, intervención en domicilio (ayudas técnicas) y formación de cuidadores, centro de autonomía personal, hasta centro de acogida (centro de día) y formación a profesionales.

Luego habló una psiquiatra acerca de la intervención de Terapia Ocupacional, vinculando la TO y la rehabilitación psicosocial, indicando que favorece el programa de rehabilitación, que hace un importante manejo ambiental, valora a la persona por medio de su narrativa y la entrevista y no se basa en aspectos psicopatológicos, utilizando escalas de motivación, identidad, competencia e impacto.

El TO no debe depender de otros profesionales, sino directamente de los coordinadores de equipos. También pueden:

- desarrollar programas,
- determinar estrategias de intervención, y
- proyectarlas al ámbito comunitario,
- evaluar los resultados según indicadores de calidad considerando al paciente y a la familia,
- coordinar la inserción comunitaria,
- evaluar la situación premórbida, actual y generar un plan futuro,
- considerar los déficit y los aspectos compensadores,
- además su relación se basa en la gratificación significativa,
- los aspectos patológicos no son limitantes a la relación,
- el TO trabaja con la persona y no por los pacientes,
- tiene una formación específica que aporta criterios funcionales,
- flexibilidad,
- “proyecto de vida que la persona ha de asumir y vivir como propio”.

(CO: Muchos de los ponentes son médicos que hablan de los beneficios de la TO, es interesante ver cómo se intenta validar socialmente la intervención por medio de interlocutores como los médicos. ¿En qué momento estamos de la Terapia Ocupacional? Me llamó la atención que en la boleta de inscripción del colegio de profesionales se explique qué es la TO. En el colegio sólo se inscriben TO, pero parece que se ha de reafirmar continuamente el rol, la definición los parámetros. ¿Por qué nuestras prácticas no

están retroalimentando esta identidad?, ¿la identidad ocupacional se complementa con nuestra competencia ocupacional?, ¿estamos teniendo un desempeño satisfactorio?, ¿queremos escuchar las críticas a nuestras prácticas?).

Luego se expusieron los resultados de TO en la unidad de agudos de una mutua, que se basaban en logros en AVD.

Al final una señora comentó su experiencia como usuaria de los servicios de TO. Tuvo una buena experiencia, pero el conectar con sus emociones la tuvo varias veces casi llorando en el escenario. Dijo que ella no quería ser una carga para su familia, y el primer día que pudo ducharse sola fue una gran alegría. Habló de independencia, libertad y calidad de vida. (CO: Lamentablemente ha quedado hacia el final de la jornada la persona que comenta su experiencia, intentaré proponerle una narrativa).

A los terapeutas se les entregó el libro “Diario de abordó”, que explica la experiencia de recuperación de una persona y hace referencia a los servicios de Terapia Ocupacional.

## **27/04/07**

En la reunión técnica de la Asociación de Personas con Epilepsia, hablamos del contenido de las jornadas que organizan una vez al año con motivo del día de la epilepsia, en que la elección temática había sido “el diagnóstico”. Se decidieron los diferentes temas acerca del diagnóstico, y una mesa panel en dónde hablarían distintas personas conversando en torno a la pregunta “¿El diagnóstico y después qué?”, para ver sus implicancias psicosociales, y luego el cierre. Yo les comenté que de cara a la aprobación de la Ley de Dependencia era importante posicionar la asociación y que claramente el diagnóstico médico es determinante en la selección de la alternativa farmacológica, no era la respuesta a todo. Muchas personas con epilepsia tienen limitada su autonomía personal y sería interesante hacer una reflexión en torno a esto. Se lo comenté a Aurora de cara al cierre de las jornadas, ella me dijo que le parecía interesante y que porqué yo no lo presentaba, y yo le dije que no era mi intención cambiar el programa de las jornadas y que si ella quería lo preparábamos

juntas (CO: Es interesante cómo esta perspectiva de los estudios de discapacidad se va mezclando en mis haceres y va cobrando relevancia a nivel personal, familiar y de redes de apoyo).

Lo que haré es hacer un primer escrito y enviárselo a ver qué me dice cuando nos veamos esta semana. Siento que esta investigación – etnografía no me limita a ser una observadora, me invita a actuar y llevar las reflexiones al debate con las personas que interactúo. En este sentido, las personas de la Universidad y las personas de las organizaciones en que trabajo, mi familia, mis amigos... No llego a considerarlo una investigación acción, sino una investigación dialogante, implicada en un proceso de difractar las comprensiones y las prácticas en torno a las personas con diversidad funcional.

## **28/04/07**

Hoy salimos con mi amiga Ángeles y su amiga que venía a visitarla por este fin de semana. Ella se llama Antonia y va en silla de ruedas, utiliza un computador pequeño que le permite comunicarse y reproduce lo que ella va escribiendo, pero en estos momentos no iba muy bien, así que leíamos en su pantalla lo que nos decía.

Me llama la atención luego de nuestro encuentro, en que nos fuimos de un bar a otro, las limitaciones que uno se autoimpone, lo que me hizo sentido al leer el texto de Foucault: 1979:144, “En la práctica, lo que hace un cuerpo, unos gestos, unos discursos, unos deseos sean identificados y constituidos, en sí uno de los primeros efectos de poder”.

Nosotras al suponer la limitaciones pensamos en ir a un lugar accesible y lo que nos pareció más adecuado era una terraza. Sin embargo Ángeles nos dijo que le apetecía ir a un lugar con música y luego a bailar, para mí era un poco complicado imaginar algunos de los lugares que frecuentamos los fines de semana y que suelen estar llenos de gente, en los que fuera buena idea ir a bailar, pero Ángeles me dijo no importa porque la gente hace espacio. Y al llegar al bar, había poco espacio y yo ya creí que era mejor buscar otro y ella me dijo

algo como “no importa, la gente se corre” y muy decididamente tomó la silla de ruedas de Antonia y se adelantó a pasar el primer escalón que limitaba la entrada accesible al bar. Luego fue tal y cual como ella dijo, apenas entramos la gente hizo espacio y resultó muy bien, después pasó lo mismo en el otro bar, la calle estaba en reparaciones y mi pareja dijo que no sería posible pasar. A mí me parecía una buena idea ir a ese bar aunque a veces es muy poco ventilado, al consultarle a Antonia dijo que el humo no era un problema (nosotros ya habíamos supuesto la necesidad buscando un espacio amplio, limpio, asequible, etc., cosa que pocas personas buscan un sábado por la noche en el Raval).

Llegamos al bar y le sugerí a Ángeles que fuera a mirar si iba bien, era una precaución exagerada y hoy siento no haberme dado cuenta. Este bar, al igual que el otro, tenía un escalón a la entrada y todo lo demás se dio de manera que la gente movió sus sillas y permitió el paso.

Claro que este bar tampoco era bailable, y la noche se dio más en conversaciones que en baile. No habría estado mal haber hecho esta reflexión antes y no limitar las participaciones por creencias de cuidados, asistencialismo e higienismo que llevo dentro.

## **02/05/07 Tutorías a alumnas de segundo año**

Hoy realicé la primera tutoría de alumnos de segundo año en dónde visité directamente sus centros de prácticas. Fue una buena oportunidad, ya que en ocasiones tuve la posibilidad de pasar y estar con la alumna en los lugares de práctica y ver indirectamente algunos aspectos de la aplicación. Todos los centros que visité eran de rehabilitación física o geriatría, y muy medicalizados desde la apariencia de sus salas asépticas, delantales blancos... Recordé cuando en el consultorio en que trabajaba nos quisieron poner delantales blancos, y nuestro equipo se resistió a ese uniforme ya que considerábamos que no hacíamos ningún procedimiento que justificara esa imagen tan pulcra, así que acordamos un vestuario más formal a cambio.

En uno de los centros en el que realicé la entrevista a la TO y alumno en el mismo lugar pude ver cómo la TO aplicaba la terapia, y era mecanoterapia con utensilios tan conocidos como los conos y le indicaba cómo hacer el movimiento. A otro señor se le solicitaba que escribiera en una hoja los pasos que se han de hacer al levantarse. Yo no sé sus diagnósticos ni sus problemas ocupacionales, pero me conflictuaba más a nivel afectivo lo que allí pasaba, el tono de la voz del terapeuta, la asimetría de relaciones de poder-saber, la obligatoriedad de las actividades y la poca significancia aparente de las mismas, me hacían difícil la concentración en lo que la alumna me planteaba.

Recién ahora voy colocando palabras a esta sensación. Me acuerdo de las jornadas de Terapia en donde se presentó la terapia ideal, la holística, centrada en la persona y me hacía contraste con esta terapia tan mecanicista, tan poco dignificante.

Es interesante conocer el debate acerca de los derechos humanos y discapacidad, porque se ha de justificar mejor y más potentemente la autodeterminación y la autonomía moral de las personas con discapacidad, si no, es muy fácil oprimir y no validar a personas que no están en la totalidad de sus capacidades, o están en duelo o con limitaciones intelectuales.

La verdad que no creo que sea la terapia la encargada de potenciar ni empoderar, creo que movimientos como la Red Europea de Vida Independiente hacen un trabajo desde ellos mismos, y muy potente. Sin embargo, si al menos reflexionáramos acerca de nuestras prácticas, podríamos hacerlas más situadas y significativas de cara a las personas de quienes nos hemos considerado sus principales aliados, y que dadas sus reflexiones no estoy tan segura.

### **03/05/2007 y 04/05/2007 Alicante: Congreso Europeo de la Red de Vida Independiente, ENIL**

Primero, reconozco que fue una muy buena oportunidad participar del encuentro, porque me permite ver implementado un nuevo enfoque para la intervención en comunidad de las



personas con discapacidad, y además me hace mucho sentido pensando en mi sobrina, mi práctica profesional y la tesis doctoral.

Además, conocí e hice contacto con algunas personas interesadas en hacer narrativas, lo que ha sido de mucha utilidad de cara a la tesis; tengo que ser capaz esta semana de retomar los contactos con el fin de concretarlos.

Se habló de discapacidad y de derechos humanos, una abogada presentó su tesis doctoral acerca de derechos humanos y personas con discapacidad y se habló de la ratificación de la Convención de Derechos Humanos de Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, “la discapacidad es una cuestión de derechos humanos”.

Un representante del Movimiento de Vida Independiente habló de las barreras sociales y del modelo social y modelo médico de la discapacidad. El modelo social habla de dignidad, de mirar a la persona como un fin y no como un medio, el valor intrínseco, reclamo de lo productivo.

Listo algunos temas de las conferencias:

- Autonomía moral y sanción de la persona como sujeto moral y autonomía funcional.
- Modelo de la sustitución versus modelo de asistencia, el artículo 12: Capacidad de hecho y derecho, ha permitido un cambio de paradigma, pues cambia el modelo de sustitución de la voluntad por el modelo de la asistencia, por lo tanto, las personas con discapacidad no tienen la protección para el ejercicio de sus derechos humanos.
- Igualdad de las personas con discapacidad (PCD), igualmente dignas, que no es lo que se entiende en el imaginario social. Falta accesibilidad universal y diseño para todos.
- Procesos históricos en la evolución de los derechos humanos: positivización, generalización, internacionalización, especificación. Se requiere más de derechos vinculados a la especificación de determinados grupos discriminados, ya que sólo

afectaba a los titulares. Esto está enmarcado en las cuotas (2% de acceso al trabajo). La mayoría de los derechos de las PCD no están pensados para la especificación sino para la generalización, se pierde mucho.

- Existen contradicciones de la puesta en práctica de la convención.
- Bibliografía a buscar: Convención Internacional de Derechos de las PCD. Informe de Gerard Quinn y Theresa De gener; Derechos Humanos y Discapacidad: Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (2002).
- Los Derechos Humanos de las PCD: 1.- Visibilidad en el ámbito internacional, 2.- Asunción de la discapacidad como de derecho humano, 3. - Se cuenta con una herramienta vinculante.
- El preámbulo de la ley es orientativo, para aplicarlo se necesita la ratificación de 20 países.
- Coalición Europea para la Vida en Comunidad: para que las personas elijan con quién y como vivir, con servicios basados en la comunidad y de calidad.
- A los discapacitados no se les ha facultado para luchar en la vida independiente ¿cómo se les empodera? Dando apoyo a las organizaciones para que impulsen consultas legales... Sería un error pensar que las personas excluidas participan, queda mucho por hacer.
- Desafío a nivel europeo, un foro por país, más un representante en la ENIL.
- *Community Living e Independent Living* no son equiparables. “Hay que reforzar el movimiento de las personas con discapacidad, que entiendan cuáles son sus derechos”.
- Especulación con la diversidad: “Dejen de negociar con nosotros”.
- No se puede esperar que los discriminadores generen el cambio (opresor-oprimidos).
- Un representante de un grupo de homosexuales señala como ellos han sido discriminados y han sufrido el modelo médico. Principio de igualdad, fraternidad y libertad, sería generar complicidades con otros movimientos sociales que quieren lo mismo (vivir de forma independiente, autodeterminarse. Movimiento de liberación

feminista: orgullo i dentidad, reflexión i dentitaria. ¿Orgullo gay?, ¿orgullo de la diversidad funcional?).

- Construcción del cuarto pilar de bienestar con la Ley de Dependencia, “no llegamos ni 20 años atrás en comparación con Europa y en un momento de bonanza económica”.
- “Mi compromiso es llevar vuestra voz en dónde yo participo, visibilidad, activismo y visibilidad”.
- España seguirá exportando películas como “Mar adentro” si lo que da en asistencia a una persona es menos de 1000 euros, y sin embargo está dispuesta a pagar 2.500 euros una residencia.
- El Movimiento de Vida Independiente se ha de definir como político.
- La invisibilidad es la peor discriminación.
- Qué creencias hay detrás para que el Estado gaste el triple en mantenerte encerrado, versus el mantenerte libre.
- Un centro de investigación sociológica señaló que un 80% de las personas con discapacidad pensaban vivir en sus casas y un 20% en residencia, pero el presupuesto invierte un 20% en vida independiente y un 80% en residencia.
- “Nosotros mismos tenemos que ser el cambio que queremos ver”, y debemos depender de nuestras propias vidas. El Movimiento de Vida Independiente (MVI) se centra en la igualdad de oportunidades y la asistencia personal (AP) es un recurso fundamental.
- Se habla del pago directo, necesitamos de servicios y de AP, y la forma en que se dan estos servicios nos pueden volver más dependientes o independientes. Básicamente los servicios sociales se han dado en servicios en especie: lo presta una agencia y uno no puede decir quien nos va a ayudar, lo decide otra persona o con la tecnología asistencial, no puedes definir. Otro tipo de pago en efectivo: se le da el dinero directo y uno decide el tipo, color y dónde. Nosotros pasamos a tener el control. Históricamente se han dado los servicios en especie por medio de la beneficencia, todo se daba y todavía existe en muchos países. También tienen ventajas para quien lo da, ya que tiene el control de todos los servicios: controla la calidad, controla los costos (menor calidad y costos), políticamente llamativos. Así,

el gobierno financia y presta los servicios. Incluso muchas de las beneficencias tienen interés en mantener el status quo, pues son organizaciones que prestan servicios y lo hacen en especie y no permiten la desinstitucionalización ya que viven de los beneficios de gobernar estas instituciones en una especie de mafia. Los resultados son servicios gobernados por el prestatario, si no hay, no lo tiene. En el otro modelo, lo que funciona es la demanda. En este esquema se tienen pocos modelos, porque si no se tendría que formar a más personas para diversificar, y sólo reciben prescripciones de fisioterapia o de Terapia Ocupacional. El pago directo nos libera, la prestación de servicios nos encarcela.

- El pago directo promueve: clientes, no pacientes; libertad de elección; generar competencia (elegir entre un fabricante u otro); permite adquirir control sobre tu vida. El concepto de ciudadanía es ya no ser súbditos, queremos libertad de elección y disponer de la misma libertad para elegir en nuestra vida cotidiana. En una economía centralizada no hay libertad de elección. Tenemos que convertirnos en empleadores, se paga la misma cantidad por manejo independiente o por empresa.
- Soluciones: basadas en la persona, sin cofinanciación, sin supervisión y cubre el 100% de las necesidades.
- Porque el servicio no sea suficientemente bueno.
- AP: combate el desempleo, apoya a las familias, igualdad de oportunidades, empoderamiento, desarrollo personal, toma de control.
- Lo que ha ocurrido es una reapropiación de estas ideas sin llevarlo a la par con la filosofía de vida independiente.
- Se presenta la cooperativa ULOBA, se centra en el modelo social y no médico. La AP no es una meta, es una herramienta adecuada y más flexible para las personas con dependencia. Esta es una cooperativa que la llevan personas discapacitadas por medio de la organización transversal de todas. “Hay un montón de personas que están decidiendo por nosotros, no podemos definir si podemos vivir aquí o no”.
- Gestión de la vida independiente: cómo se valora, que materiales utilizas, cómo se llega a optar a una AP, cómo participa el Estado.
- No es lo más importante la formación, sino el criterio de las personas.
- No importa mi diagnóstico, sino alguien que respete mi liderazgo.

- Las personas somos unidades de dignidad, no unidades de producción. Para acceder al mundo laboral necesito de más herramientas (AP y tecnologías).
- En el estudio de la declaración, para su ratificación se debería considerar la experiencia de las PCD, sería importante hacer ratificación a nivel nacional, autonómico y en los ayuntamientos. También se podría ir por la vía legal y buscar jueces valientes que vayan por sobre la ley local y apliquen la convención.
- Se ha de trabajar a nivel judicial para que se considere que es una violación a los Derechos Humanos la discriminación de las personas con discapacidad.
- Hacer una coalición entre el movimiento y las ONG que trabajan en Derechos Humanos, porque tienen mucha experiencia al respecto.
- Hacer un congreso de confluencia de discapacidad y Derechos Humanos.
- Derechos Humanos y discapacidad mental, probablemente un juez dará más relevancia a un dictamen médico que a nuestra decisión.
- Falta investigación en Derechos Humanos, hay que inculcar que la discapacidad no es sólo ayuda técnica o médica.
- Vincularse con la universidad.
- Buscar personas que sean referentes en cada país y con la ONU.
- Un foro en Internet es una buena herramienta, también se podría hacer por medio de un foro de una universidad. El objetivo sería conocer la convención y buscar formas de aplicarla.
- Hay sectores básicos en los que se ha de abordar.
- Crear corriente de opinión, tv, radio...
- Formación judicial.
- Estrategias para implementar la vida independiente: ayudar a los grupos que vean en la Vida Independiente la solución de aspectos pendientes de su agenda, mucho éxito en los cuidados infantiles, campaña a favor de los derechos de los países. Por ejemplo, disminuir la pobreza de los hijos de discapacitados, con la sociedad envejecida. Personas que son capaces de trabajar, no tendrían que tener que cuidar y permanecer en la pobreza.

- Mejorar las oportunidades vitales de las personas con discapacidad (PCD), los centros de vida independiente deben ser inclusivos, no por clasificación. Para que tengan éxito deben estar involucradas las PCD.

## **06/05/2007 Conversación telefónica**

Mi hermana me contaba una conversación que tuvo con el equipo técnico de mi sobrina, que tiene Síndrome de Down. Supongo que ella no va cumpliendo con las expectativas del equipo y que ellos están reevaluando la situación, pero esto se tradujo en un cuestionamiento directo a mi hermana: ¿si le dedica el tiempo suficiente?, ¿que porqué no le hace terapias individuales en casa o en la escuela? (Mi hermana la lleva a un centro “especial” en dónde participa de terapias media jornada, porque es carísimo pagar a cada profesional, y además no hay ninguna ayuda estatal en este sentido). Ella me contó que se sintió pésimo, trabaja más de lo que puede para apoyar a mi sobrina y dedica tiempo de calidad en la medida de sus posibilidades y que un equipo técnico venga a cuestionar su práctica, sus elecciones, sus apuestas con lo difícil que le ha sido cada año decidir lo mejor para mi sobrina, simplemente me parece poco ético. Me parece un razonamiento que limita la comprensión de los problemas, que focaliza en ella toda la carga social de un Estado que no se hace cargo, de una fundación que no le da esas respuestas pero se las exige. Sigo pensando que quizás un modelo de cooperativa de apoyo entre iguales funcione, y ahora entiendo más esta sensación que a veces siento en los miembros del foro de rechazo a los profesionales.

## **Agosto, 2007: Reunión del Subforo de Vida Independiente de Catalunya: motivo marcha**

Hace un tiempo que no me conectaba con la gente del foro, aquí ya se está de vacaciones, pero con motivo de la marcha por la visibilidad de la diversidad funcional que se celebrará en Madrid el próximo 15 de septiembre, desde el foro se convocó a una reunión para organizar la asistencia. Fuimos unas 12 personas y comenzamos por presentarnos, algunos estaban en el foro y otros era la primera vez que asistían a una reunión. Me dio gusto encontrarme con la gente que habíamos ido al congreso de Alicante y ponernos un poco al día, porque no nos habíamos encontrado desde la finalización del proyecto.

De hecho en este tiempo, y a raíz del proyecto, se me había convocado una reunión con Servicios Sociales para comentarlo. La reunión fue muy breve y sirvió para establecer contacto y enviarnos material de los temas en los que estamos trabajando. A una de las personas que estaba en la reunión yo ya la conocía del congreso de Alicante, y fue interesante ver que finalmente lo que yo sé de autonomía personal es principalmente por conversaciones y lecturas de personas relacionadas con el foro y la ENIL, pero que ellas validaban mi conocimiento por venir de la universidad. Se lo comenté a una de las integrantes del foro con quién desarrollamos el proyecto y valoramos el poder hacerles llegar la bibliografía de investigaciones a nivel europeo en vida independiente que nos había enviado Adolf Rafka. En esta reunión se me ofreció el contacto con un sociólogo que realiza una investigación con el plan piloto de la OVI, con quién quedamos de reunirnos a la vuelta de vacaciones. La persona del foro me decía que trabajaban conjuntamente, pero no conocían los resultados de las encuestas y que quizá de cara al proyecto sea una buena oportunidad para coordinar acciones.

Hablando con Nadia acerca de esto, le comenté que en una de las clases del postgrado de salud mental para TOs, yo había mostrado el video de vida independiente de ULOBA para dialogar con los TO, esto como una posibilidad de inserción en la comunidad. Y le comentaba que para mí era interesante ver las respuestas de los TOs de cara a los comentarios de las PDF (persona con diversidad funcional) que usaban AP (asistencia personal), ya que ellos decían cosas como: “puse la lavadora”, “hice la comida”. Pero me decía que en realidad ellos no lo habían hecho, sino que quienes lo habían hecho eran sus asistentes personales, y yo pensaba en el ejemplo de cuando reformamos nuestra casa, y

claro que decimos “he reformado mi casa”, pero directamente nosotras nunca lo hacemos, vienen maestros y profesionales que son quienes lo realizan con nuestras indicaciones, sin embargo se critica la posición de “autoría” de las PDF<sup>205</sup>. Yo comentaba con Nadia que son siglos de apreciación en minusvalía y represión los que hacen que tengamos esta concepción, y otros comentarios de los TOs iban al concepto de autonomía física, que si acaso harían menos de lo que podía porque tenían la asistencia, y aquí pensábamos en la autonomía moral que señalaba Adolf Rafka respecto de qué es lo importante: ¿hacer todo sólo? ¿O decidir qué quiero hacer y cómo?

Comentándolo con Nadia, ella me decía que era importante tener estos ejemplos (como el de la reforma) a mano para poder señalarlos. Me decía que a ella le costaba decir “yo hice la comida”, cuando ella le indicó a su AP que quería que cocinara, pero era más fácil decirlo, cuando ella le daba la receta de cómo hacer el gazpacho. Pero una vez que su AP lo aprendía ya era más difícil apropiarse de ese hacer. A mí me pareció súper interesante esto, respecto de lo performativo del lenguaje. Yo, por mi parte, le decía respecto de mi experiencia como TO-AP de Naya, que muchas veces yo señalaba lo que le apoyo a hacer en tercera persona, “hemos ido, hemos hecho...”, pero que a veces me daba cuenta de la importancia de señalar que ella lo había hecho, por ejemplo el libro de poemas, y que yo había sido un apoyo en escritura o en maqueteo, pero que los poemas eran de ella, y que como TO, pensaba que era importante validar su experiencia y reconocer su autoría.

Cuando hablaba de esto con Nadia, pensaba en la figura de “compains species” para pensar la figura de PDF – TO/AP, ya que permitía una colaboración y codificación mutua, y que era importante ver el poder performativo del lenguaje respecto de la agencia en el hacer. Esto lo relacioné a raíz del artículo de etnografía performativa que hacemos con Joan para el congreso de sociología.

Al otro día se lo comenté a mi tutor y decíamos que era muy interesante y que podríamos explorarlo un poco más en la tesis.

---

<sup>205</sup> Personas con diversidad funcional.



Hoy 13 de agosto tengo que decidir si voy o no a la marcha. La verdad es que me parece muy relevante asistir, no sólo por la tesis, sino por apoyar y aprender de este movimiento social que se va montando y esto es un hecho muy relevante.

Miquel está en mi barriga, lleva tres meses conmigo y decidí quedarme por cuidarnos, eso si, vamos a la marcha de Barcelona.

## Anexo 2: Invitación a las producciones narrativas

Estimado(a)

Junto con saludarte, quisiera invitarte a formar parte de la investigación “**Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía. Prácticas y discursos de gobernabilidad y subjetivación en torno a una ciencia emergente**”<sup>206 207</sup>”. Esta investigación es mi tesis doctoral de Psicología Social de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Repensar la práctica profesional es una de las principales inquietudes de esta investigación, pero no repensarlo sólo entre terapeutas, sino con quienes día a día realizamos nuestra intervención, personas con diversidad funcional<sup>208</sup> y sus familiares.

La base teórica considera la crítica a la intervención psicosocial desarrollada desde la psicología social {{62 Montenegro, M. 2001}}, los estudios de discapacidad {{12 Barton, L. 1998; 198 Oliver, M. 1998; 125 Oliver, M. 1998}} (L. Barton, 1998; L. C. Barton, 1998; Oliver & Barnes, 1998), el Movimiento de Vida Independiente {{40 García, J. 2003; 58 Maraña, J.J. 2004}} y la Terapia Ocupacional {{49 Hopkins, H. 1998; 53 Kielhofner, G. 2006}}, con la intención de hacer dialogar a los diferentes agentes (principalmente terapeutas ocupacionales y personas con diversidad funcional) acerca de los discursos y prácticas de gobernabilidad (regulación y producción) y subjetivación (definición del otro) presentes en las prácticas terapéuticas. El objetivo de este diálogo crítico, no sólo intenta

---

<sup>206</sup> La disciplina de Terapia Ocupacional ha desarrollado desde la década de los 80, el área de conocimiento que denomina Ciencias de la Ocupación Humana.

<sup>207</sup> Título provisional.

<sup>208</sup> El Foro de Vida Independiente (FVI) de España nos habla de las **personas con diversidad funcional** “poniendo el énfasis en una característica positiva e inherente de la condición humana: la diversidad. La manera de funcionar del cuerpo es un aspecto más de la diversidad humana, y como tal una riqueza... todo el mundo participa de esta característica positiva e inherente a la condición humana que es la diversidad funcional, pero el contexto histórico nos hace comprender implícitamente que sólo decimos que una persona tiene diversidad funcional cuando la interacción con el medio social comporta una discriminación” {{19 Centeno, A. 2006/s1;}}.

deconstruir las categorías o prácticas sociales de las que formamos parte, sino potenciar un espacio de conocimiento colectivo que nos permita resignificar las relaciones, en un compromiso de cambiar y difractar {{46 Haraway,D. 1991/1995}} las estructuras de gobierno y subjetivación en base a las nociones de equidad, dignidad humana y respeto.

Cómo hacerlo:

La presente invitación es a formar parte de las personas que realizarán narrativas en esta tesis, con terapeutas y personas con diversidad funcional usuarias de servicios de Terapia Ocupacional, con comprensiones enriquecedoras acerca de la práctica, ya sea por su experiencia personal, profesional o vivencial.

Primero se desarrollará una entrevista inicial para acordar el guión de la narrativa (ahora adjunto las preguntas propuestas y si consideras relevante abordar algún otro aspecto, por favor comentarlo al inicio).

Luego se realiza el primer diálogo, que se graba y del cual realizo la textualización, y te lo envío para tu corrección y valoración. Después nos reunimos nuevamente para corregir y profundizar la narrativa y así sucesivamente hasta generar la definitiva. El momento de cierre lo acordamos de común acuerdo, pero como es un texto de tu autoría, principalmente cuando tú consideres que es adecuado.

Las producciones narrativas son un texto en sí mismo que será citado en la tesis como se cita a libros, artículos, etc. No son datos para ser analizados. Puedes reservar tu nombre si te parece adecuado o ponerlo.

Las narrativas generarán comprensiones, con la intención de generar propuestas innovadoras, situadas y relevantes a las personas que se vinculan a estas prácticas.

Si esta propuesta te parece interesante, por favor envíame una confirmación de tu participación a [pamelagutierrezm@yahoo.es](mailto:pamelagutierrezm@yahoo.es) para concretar una fecha del primer encuentro.

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Desde ya muchas gracias por tu atención y espero que realicemos una narrativa enriquecedora para ambas.

Saludos cordiales,

Pamela Gutiérrez Monclus  
Terapeuta Ocupacional  
Doctoranda Psicología Social UAB

## Anexo 3: Guión de las producciones narrativas

### 1.- Presentación:

Nombre:

Lugar de trabajo:

Residencia:

Tema	TTOO, TTOO Docentes y PDF's
Introducción: definición del campo	¿Cómo conociste la TO?  ¿Qué es la TO para ti?  ¿En qué la diferencias de otro tipo de intervención?  ¿Para qué sirve?  ¿Por qué motivos llegaste a estar en contacto con la TO?  ¿Cuál ha sido tu experiencia?  ¿Qué puntos fuertes ves en la TO?  ¿Qué puntos débiles ves en la TO?

	<p><b>TTOO:</b></p> <p>¿Por qué motivaciones personales decidiste estudiar la carrera?</p> <p><b>PDF's:</b></p> <p>¿Quién te derivó a un servicio de TO?</p> <p>¿Cómo te explicaste tu derivación a este servicio?</p>
Matriz	<p>¿En dónde estás (estuviste) en contacto con la TO?</p> <p>¿Quiénes y cómo son las personas que vienen/ían a TO?</p> <p>¿Qué factores se tienen en cuenta para planificar un tratamiento de TO?</p> <p>¿Cómo se organiza/ba el sistema?</p> <p>¿Cómo funciona/ba el equipo?</p> <p>¿Quiénes participan en la atención de personas que asisten a TO?</p> <p>¿Con quiénes te sientes/ías más cómodo trabajando?</p> <p>¿Qué relación institucional había con otras instituciones?</p> <p>¿De qué manera aspectos sociales influyen en el tratamiento? ¿Podrías dar un ejemplo?</p> <p>¿De qué manera aspectos políticos influyen en el tratamiento? ¿Podrías dar un ejemplo?</p>

<p>¿De qué manera aspectos económicos influyen en el tratamiento? ¿Podrías dar un ejemplo?</p> <p>¿De qué manera valores sociales como el consumo, individualidad, etc., influyen en el tratamiento? ¿Podrías dar un ejemplo?</p> <p>¿De qué modo influye la Ley de Dependencia y Serveis Socials en la prestación de servicios?</p> <p>¿Cómo ves el futuro de la TO, como ciencia ocupacional?</p> <p><b>TTOO:</b></p> <p>¿Cómo es la relación con tu equipo de trabajo?</p> <p>¿Con quiénes trabajas?</p> <p>¿Qué posición tiene la TO en tu institución? ¿Recuerdas un buen momento y un mal momento?</p> <p>¿Cómo das a conocer tu labor?</p> <p>¿Cuáles son las demandas institucionales hacia tu trabajo?</p> <p>¿De qué manera interactúas con la institución médica (el modelo jerárquico, centrado en la patología)?</p> <p><b>TTOO Docentes:</b></p> <p>¿Cómo se ve desde la escuela la inserción profesional de los futuros TO?</p> <p>¿De qué modo la unificación de la enseñanza europea impacta en la</p>
---

	<p>docencia y/o formación de nuevos TOs?</p> <p>¿Cómo se participa desde las escuelas españolas en la unificación de enseñanzas?</p> <p><b>PDF's:</b></p> <p>¿Qué opinas de la relación institucional que viviste en tu tratamiento de TO?</p> <p>¿Qué sugerencias das a la TO y la institución, desde tu experiencia?</p>
Relación	<p>¿Hacia quiénes se dirige este servicio?</p> <p>¿Cómo defines la relación entre terapeuta ocupacional y persona con diversidad funcional?</p> <p>Cuéntame alguna experiencia que quieras destacar.</p> <p>¿Qué caracteriza esta relación?</p> <p>¿Qué factores facilitan el trabajo conjunto?</p> <p>¿Qué factores limitan el trabajo conjunto?</p> <p>¿Qué es posible aprender en la relación del uno y del otro?</p> <p>¿Cómo se participa en esta relación? ¿Se dan a conocer los por qué del tratamiento?</p> <p>¿Cómo te sientes respecto de tus emociones en esta relación? ¿Es fácil o</p>



<p>es difícil expresarlas?</p> <p>¿Quién orienta la intervención, y quién decide el tratamiento?</p> <p>¿En qué se diferencia el trato a hombres y mujeres en la intervención?</p> <p>¿En qué se diferencia el trato a personas de diferentes edades en la intervención?</p> <p>¿En qué se diferencia el trato a persona con recursos económicos diferentes en la intervención?</p> <p>¿En qué se diferencia el trato con personas venidas de otros países en la intervención?</p> <p>Cuéntame una buena experiencia y una mala experiencia.</p> <p>¿Qué aspectos rescatas de la práctica de la TO de la que tú participas?</p> <p>¿Qué aspectos críticas de la práctica de la TO de la que tú participas?</p> <p>¿Qué conflictos has tenido? ¿Cómo lo has resuelto?</p> <p>¿Qué otros agentes (personas y/o cosas) intervienen en la relación terapéutica o en el proceso de intervención?</p> <p><b>TTOO, Docentes TTOO, PDF's:</b></p> <p>¿Cómo te sientes como TO? ¿Qué experiencia recuerdas con agrado o desagrado?</p> <p>¿Cómo te sientes como docente de TO? ¿Qué experiencia recuerdas con</p>
--

	<p>agrado o desagrado?</p> <p>¿Cómo te sientes como usuario de servicios de TO? ¿Qué experiencia recuerdas con agrado o desagrado?</p>
<p>Racionalidades Políticas</p>	<p>La intervención de TO sirve para...</p> <p>¿Qué herramientas/ métodos se usan? ¿Cuáles que te parecen relevantes no se usan?</p> <p>¿El tratamiento tiene que ver con la participación ocupacional en el trabajo, el ocio y el autocuidado?</p> <p>¿A quién orienta su intervención la TO?</p> <p>¿Cómo ha de orientar su práctica?</p> <p>¿Qué busca conseguir, cuáles son sus metas?</p> <p>¿Qué guía esta práctica?</p> <p><b>TTOO, docentes:</b></p> <p>¿Usas modelos y/o marcos de referencia? ¿Cuáles, para qué te sirven?</p> <p>¿Qué tipo de TO eres? ¿Cómo te defines? ¿Cómo te ves respecto a los demás?</p> <p>¿Qué opinas acerca de distinciones como físico/ salud mental y otras dentro de nuestra práctica?</p>

	<p>¿En qué sentido consideras que tu práctica es una actividad científica?</p> <p><b>Docentes TTOO:</b></p> <p>¿Qué consideras imprescindible transmitir a un futuro profesional?</p> <p><b>PDF's:</b></p> <p>¿De qué manera la comprensión de la "discapacidad" influye en la intervención de TO?</p> <p>Te sirvió para y no te sirvió para...</p>
<p>Tecnologías de gobierno - prácticas</p>	<p>¿Cómo llegaste al servicio de TO??</p> <p>¿Quién deriva?</p> <p>¿Cómo se obtiene la información personal y cómo se usa?</p> <p>Respecto a la confidencialidad, ¿conoces alguna experiencia en que no se haya mantenido, que ocurrió o habría ocurrido?</p> <p>¿Cómo es el proceso de intervención?</p> <p>¿Que guía la práctica asistencial?</p> <p>¿Cuáles son los objetivos que buscan alcanzar?</p> <p>¿Cómo y quién define los objetivos de trabajo?</p> <p>¿Consideras que TO trata a la persona en su globalidad?</p>

	<p>¿Qué cosas no se abordan? ¿Por qué?</p> <p>¿En la intervención se consideró el ambiente físico y social, de qué manera?</p> <p><b>Docentes TTOO:</b></p> <p>¿Qué guía tu práctica docente como terapeuta ocupacional?</p> <p>¿Qué metodologías utilizas para enseñar TO?</p> <p>¿Cómo son los alumnos de Terapia Ocupacional?</p> <p>¿Qué habilidades esperas que desarrolle un alumno de Terapia Ocupacional?</p> <p>¿Qué limita los objetivos docentes que estableces en el proceso de aprendizaje?</p> <p>¿Consideras que el alumno logrará realizar una intervención de manera holística?</p> <p><b>TTOO:</b></p> <p>Cuéntame un caso del que te sientas orgulloso y uno del que no.</p> <p><b>PDF's</b></p>
Apertura	<p>¿Qué cambiarías y qué no cambiarías?</p> <p>¿De qué otras formas es posible hacer TO?</p>

	<p>Si tuvieras las condiciones, ¿qué consideras relevante modificar?</p> <p>¿Consideras que los TOs tienen margen de acción para hacer cambios?</p> <p>¿Quién debería liderar estos cambios? ¿Quién tiene que hacerse responsable?</p> <p>¿Cómo debería hacerse?</p> <p>¿Qué te impide hacer estos cambios?</p> <p>¿Qué puedes hacer tú?</p>
--	--

**Indica aquí qué otros aspectos te interesa sistematizar por medio de esta narrativa.**

## **Anexo 4: Transcripción de primera versión de narrativa de Manuel Lobato<sup>209</sup>: Independencia como principio orientador**

### **La experiencia con la TO**

Mi vinculación con la Terapia Ocupacional surge desde una cuestión profesional. Trabajaba como técnico de la administración general del Estado en temas de acceso a las nuevas tecnologías y mis compañeros de trabajo eran terapeutas ocupacionales. Habíamos comenzado a trabajar en el campo de las ayudas técnicas y los terapeutas ocupacionales tenían mucho que aportar. En ese tiempo, la terapia no existía como carrera universitaria sino que Sanidad era quién tenía una escuela de Terapia Ocupacional. También me acerqué a la profesión leyendo bibliografía en inglés, porque no había nada en español y aún hoy la formación en ayudas técnicas sigue siendo muy deficiente.

En el centro de ayudas técnicas atendíamos a personas de todas las edades y en todos los ámbitos: domicilio, empresas, escuelas. Aquí estuve a cargo a diferentes terapeutas ocupacionales, lo que me dio la oportunidad de cambiar ciertos hábitos o prácticas profesionales. Por ejemplo, en mi servicio estaba prohibido llevar uniforme, sobre todo porque los niños se asustaban, y lo más importante era desarrollar una actitud de escuchar lo que la persona quiere y no lo que tú crees que necesita. Esto, porque durante la formación que reciben los terapeutas se les enseña que es el profesional el que debe llevar la iniciativa y aquí lo esperado era que la iniciativa la llevara el usuario, porque de lo contrario era tremendamente ineficaz y caro, ya que en nuestro caso se comprometía la compra de ayudas técnicas y si el usuario no estaba convencido del uso, terminaban en un rincón de su casa, por lo tanto, lo importante es que la iniciativa la lleve la persona.

---

<sup>209</sup> Entrevista a Manuel Lobato, activista Movimiento de Vida Independiente

Nosotros consideramos al cliente como consumidor de un servicio, y esta perspectiva hasta el día de hoy es muy difícil de instaurar. Fuimos los primeros en crear el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, hace 20 años en Madrid, y todavía esta idea no ha cuajado. Seguramente a largo plazo sería posible, si y si sólo si, los terapeutas ocupacionales hacen que cambien, pero tengo la impresión que vuestra profesión no es una entidad muy viva. La gente que egresa, enseguida se pone a trabajar. Además en un país con una tradición investigadora bajísima, sumando a que, desde las instancias administrativas no se promueve la investigación, finalmente estás siempre en un sistema en el que no estableces ningún punto de comparación con otro, lo que hace que esto no cambie. Las escuelas utilizan las mismas ideologías y los usuarios no hacemos nada por ello, ya que no es nuestro rol. Sería necesario reflexionar la práctica, en diálogo con quienes la hacéis. A mi parecer se gasta mucha energía en afianzar la identidad profesional y el campo profesional y poco en cuestionar qué es lo que se está construyendo.

Tengo relación con los terapeutas ocupacionales del País Vasco, y tienen ciertas diferencias respecto de la práctica profesional. Ellos no participan de la APETO<sup>210</sup>, y el hecho de no participar de una corriente general, a mi parecer, les hace plantearse otras posibilidades. Por ejemplo, no están tan pendientes de lo que hacen los demás, sino lo que están haciendo ellos, y trabajan en educación y otros en el ámbito de las ayudas técnicas y me parece que están haciendo algo interesante.

Mi experiencia es un poco sui géneris, porque nuestra entidad no era típica de terapia, era un sitio dónde la persona venía voluntariamente, con unos problemas valorados subjetivamente. Por ejemplo, venían porque no podían usar el baño o tenían problemas para

---

<sup>210</sup> <http://www.apeto.com/> La Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales, APETO, creada en 1967, es el órgano central preocupado por los intereses profesionales de aquellos que practican la Terapia Ocupacional. APETO es una organización profesional que persigue el avance en la calidad, acceso, uso y apoyo de la Terapia Ocupacional a través de la educación, formación, investigación, asesoramiento/apoyo y difusión en representación de sus miembros y de la población.

hacer tal cosa, y el ser un servicio nuevo y no tener un sistema de comparación con otros, nos permitía hacer las cosas de una manera muy particular.

La terapeuta que trabajaba conmigo hacía medio tiempo en un centro rehabilitador y medio día en nuestra entidad. Era curioso, porque el tener esta visión centrada en la persona por algunos días, vació de contenido lo que hacía en el otro centro, que era uno de esos servicios en donde a las personas se les pide que coloquen el arito de madera dentro de una columna. ¿Cómo puedes estar un día y otro haciendo venir a una persona a darle vueltas a esto? El hecho de que ella tuviera la posibilidad de utilizar los conocimientos de fisiología, anatomía, neurología, etc., en nuestro centro, le hacía replantearse lo que hacía en el servicio rehabilitador. Lo que no entendía era, ¿cómo no se lo ha cuestionado antes?, ¿cómo es posible que las personas continúen haciendo algo que saben que tiene un rendimiento bajísimo? Es curioso, ya que cuando nos adaptamos a hacer las cosas de determinada manera nos cuenta cambiar, adoptamos un nivel de energía más bajo y no generamos cambios. A mí parecer, ella hizo un replanteamiento global de su profesión, pero el entorno y el hecho que sus otros colegas no estuvieran en esta reflexión, impedía que esto cuajara, ya que sin duda se requiere de un entorno facilitador -que no existe-, y finalmente te apoyas en lo que hace la mayoría y en los espacios que te dan seguridad.

Algo que valoré en su práctica es la visión que tenía de la persona, ya que no la consideraba como un paciente, sino partía de considerarla como portadora en sí misma de las soluciones a sus problemas, y el rol del TO era facilitar ese proceso. A mí parecer, hay profesionales que saben que las cosas pueden ser de otra manera, pero finalmente consideran que no es posible y se adaptan.

Al principio, las entrevistas iniciales las hacíamos juntos, ya que considero que los profesionales de los servicios sociales tienen la mala costumbre de querer saber todo acerca de las personas y eso hay que dominarlo, y únicamente saber lo imprescindible. A mí me gustaba estar en las entrevistas para regular esto. Por ejemplo, a veces se terminaban preguntando cosas muy personales y solía cuestionar a la TO diciéndole “¿esto para qué vale, si esta persona sólo quiere ponerse los pantalones por la mañana?”.



El conocimiento que se tiene desde la TO, permitía que la persona contara con una asesoría que le llevara a encontrar los métodos más adecuados para realizar una actividad. Para esto llegamos a meter un vehículo en nuestra entidad para que las personas pudieran aprender a utilizar las transferencias con una silla de rueda manual, y la TO le sugería cómo hacerlo. Además si lo haces bien, dejas que el usuario lidere y el TO asesora.

En nuestro centro no trabajamos con un objetivo a priori, por lo tanto los objetivos eran definidos a partir de las necesidades concretas de los usuarios e inmediatamente nos movilizábamos para darle respuesta. En este servicio está prohibido imponer una solución. Además veíamos a las personas en su entorno, y sin duda esto aportaba mucho más recursos a nivel comunitario.

\* Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: ¿Qué objetivos se trabajan en TO? ¿Quién define los objetivos de trabajo?, consideras que la TO aborda a la persona en su totalidad? ¿Qué cosas no se abordan? ¿En la intervención se consideró el ambiente físico y social, de qué manera?

Desde mi perspectiva, el aporte de la TO era el conocimiento que tenían del cuerpo y de cómo aprovechar las capacidades residuales para seguir haciendo cosas. Claro que intentábamos que esto fuera algo centrado en la persona, de este modo los aportes o decisiones no se centran en torno al conocimiento del profesional, sino en torno a lo que la persona identificaba como relevante, y así es que el conocimiento profesional tiene que orientarse a la persona.

En el equipo había un arquitecto técnico, un coordinador y una TO. Con el tiempo, este servicio instauró un sistema de colaboración con el Ayuntamiento de Logroño, donde nuestro rol era asesorar los proyectos de eliminación de barreras arquitectónicas y supervisión del final de obra, de hecho ésta se continúa haciendo. Fue importante promover las colaboraciones en el equipo y generar un grupo multidisciplinar.

Recuerdo una experiencia, cuando nos telefoneó una médico rehabilitador que estaba en su consulta y preguntaba por la TO. Ella le estaba echando una bronca por haber prescrito a una niña con distrofia muscular una silla de ruedas eléctrica, y recuerdo que le dije que me pasara porque yo era el responsable del servicio. Ella comenzó a argumentar que si a la niña se le daba una silla de ruedas eléctrica iba a empezar a dejar de caminar, que era imprescindible mantener la marcha en todo momento, etc. Entonces cuando terminó de hablar le dije, “usted es del pueblo tal, y trabaja en tal, ¿cómo va a su trabajo?. Supongo que usted se pondrá el chándal y se levanta a las 4 de la mañana, y se irá haciendo footing cada mañana y cada tarde, porque es muy sano. ¿Usted por qué no hace eso y se va en coche y está todo el día sentada?, ¿hace deporte?, ¿lleva una vida sana?”.

La situación era la de una niña de etnia gitana de unos 13 años con una abuela de unos 80 años que tenía que llevarla con una silla de ruedas manual al colegio cada día. Habíamos hablamos con la escuela para que ella pudiera dejar la silla de ruedas en una sala y en distancias cortas seguir caminando. Al final de la conversación, la médico firmó los papeles para la silla eléctrica.

Muchas veces, los TO's tienen tal sentido de inferioridad que le impide enfrentarse al médico y luchar por una idea. En el caso de la enfermera es diferente, a ellas sí se les indica que tienen que poner una subcutánea a un paciente no pueden cuestionarlo, no lo va a hacer de manera diferente, es un procedimiento. Pero el TO debería tener su propio planteamiento que se ha de negociar con el médico, pero existe tal complejo de inferioridad que no se creen que puedan rebatirle a un médico, y la verdad es que los médicos saben bastante menos de lo que aparentan.

Creo que antes de marcharme, la práctica centrada en la persona era un consenso en el equipo y esto pasa cuando te quitas el miedo de no ser imprescindible, porque en el fondo lo que a los profesionales les da pavor es que nadie los necesite. Así, puedes seguir siendo profesional (TO), pero de modo diferente. Cuando los profesionales entienden esto, tienen un campo mucho más interesante de lo que están haciendo hasta ahora, ya que lo que están haciendo en los hospitales es aburridísimo. Al cabo de un par de años llegamos a hacer

cosas interesantes, el problema es que la administración nunca cumplió con los mínimos de tiempo y de profesionales, y teníamos demasiado trabajo, por lo tanto era difícil hacerlo bien.

En el campo de las ayudas técnicas había una idea generalizada de que esto era algo muy fácil de hacer. De este modo, a muchos profesionales que estaban desocupados los ponían a trabajar en estos temas. Esto, unido a que la formación de los TOs era deficiente -y lo sigue siendo- complicaba la situación, porque por una parte tenías profesionales de otros ámbitos sin las competencias y que hacían mal su trabajo, y por otro tenías a TOs competentes pero con muy poca formación, en un campo nuevo que requería muchos gastos económicos, ya que las reformas o adquisición de ayudas técnicas son caras. Deberíamos haber dado a la administración mucha más seguridad respecto de que hacíamos las cosas de manera eficiente. Todo esto ha hecho que el sistema de ayudas técnicas en España haya ido para atrás y un ejemplo de esto es Cataluña, que de haber tenido un sistema de ayudas técnicas excepcional ahora es penoso, con un gasto muy bajo.

## **¿Qué es la Terapia Ocupacional?**

La TO en teoría sirve para rehabilitar a individuos por medio de ejercicios con sentido para su vida, intentando que la gente utilice sus funciones, o el resto de sus funciones, lo mejor posible para seguir desempeñando sus actividades de la vida diaria. Pero parte de una visión muy rehabilitadora, en el sentido de que trata al individuo como algo imperfecto, que hay que acercarlo lo más posible al ideal de lo normal.

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita : ¿En qué prácticas ves esta orientación, te acuerdas de algún ejemplo?.

La TO se diferencia de otras profesiones de la salud ya que al usar actividades de la vida diaria como herramienta rehabilitadora, le es más fácil entender que la gente pueda tener derecho a estar en el entorno en que vive. Filosóficamente es más posible que esto lo pueda

entender un TO a diferencia de un fisioterapeuta, quien requiere para el ejercicio de su profesión instalaciones específicas sin las cuales no puede desarrollar su trabajo. En cambio el TO puede trabajar contigo en tu propia casa entrenándote, y pese a que sea una disciplina eminentemente rehabilitadora, es mucho más fácil hablar de otros temas con TOs que con otros profesionales del mundo de la salud.

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita ; ¿A qué otros temas te refieres?. Cuando hablas del derecho a vivir en tu hogar, ¿puedes contarme un poco del Movimiento de Vida Independiente?

El problema de la TO Europea es que es bastante rehabilitadora independientemente del campo, actividades de la vida diaria, ámbito educativo, laboral o el que sea. En Estados Unidos conocí una corriente mucho más alejada del campo de la rehabilitación y también minoritaria.

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: ¿A qué corriente te refieres?

Creo que lo que diferenciaba este modelo era incorporar el concepto de consumidor de servicios. Por ejemplo, en esta sociedad hay muchos mecánicos y tú acudes al mecánico sólo cuando lo necesitas pero él no te dice constantemente como has de manejar el coche, tú conduces el coche como te dé la gana y si se rompe es tu problema, ya que si se estropea, lo llevas y él lo arregla. Es un servicio que está ahí y tú lo usas o no.

En el campo de la TO y otras disciplinas rehabilitadoras esto no es así, y con esto no quiero decir que no sean útiles, lo que digo es que no están consideradas como servicios para ser consumidos y pagar por ellos. Por ejemplo, si mañana tengo un dolor de espalda y no sé aliviarme, ya que no conozco la causa del problema, lo lógico es que vaya a un servicio de TO, para que me ayuden a entender de dónde me viene el dolor y la solución que me dé el TO la tengo que entender. Pero tal y como está montado, tú eres el profesional y uno tiene que hacer lo que el profesional diga. En cambio, si vas al mecánico, es él quien te informa las posibles soluciones para arreglar tu coche y tú decides. Aquí es difícil, aunque poco a

poco va cambiando, pero aún la mayoría de las veces es el profesional el que sabe y uno no tiene nada que decir y es él quien finalmente decide todo.

Un punto fuerte de la TO es el hecho de que no se cierra a la idea de que es posible hacer las mismas actividades de otra manera; parte siempre de esa premisa y ésto le permite al TO estar abierto a las diferencias individuales y a las características de las personas. En otras disciplinas la participación de la persona es prácticamente mínima.

Como punto débil, es una disciplina absolutamente absorbida por el modelo médico, y ésto se replica en la formación de las escuelas, por lo tanto es muy difícil que encuentre su propio camino. Al ser esclava del mundo de la salud y del modelo médico, lo tienen realmente difícil.

## **Situación de la TO en España**

En España, la TO es una disciplina muy rehén de los médicos, de hecho quienes forman a los futuros terapeutas ocupacionales son médicos y muchas veces ellos no saben lo que es la terapia. De hecho, muy pocos directores de escuela son TO y vuestra Asociación Española<sup>211</sup> no logra posicionar adecuadamente vuestra profesión. Un ejemplo es lo que ha ocurrido con la Ley de la Dependencia<sup>212</sup>, que siendo un campo claramente de los terapeutas ocupacionales, ha sido un campo que lo han cogido enfermeras, fisioterapeutas y un montón de otros colectivos que están pasando unas escalas de valoración sin tener la formación, y que seguramente no pueden entender, lo que puede dar lugar a muchas injusticias. El baremo es el instrumento de acceso, y ¿qué pasa con un baremo mal hecho o mal interpretado?

---

<sup>211</sup> APETO, Asociación Española de Terapeutas Ocupacionales, es el órgano central preocupado por los intereses profesionales de aquellos que practican la Terapia Ocupacional, es miembro activo de la Federación Mundial de Terapia Ocupacional. WFOT. ([www.wfot.org.au](http://www.wfot.org.au)) desde 1972 y miembro fundador del Consejo Europeo de Terapeutas Ocupacionales COTEC ([www.cotec-europe.org](http://www.cotec-europe.org)) desde su creación en 1986. <http://www.apeto.com/>

<sup>212</sup> Nombre de uso común para la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. <http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

A diferencia de otros colectivos profesionales, por ejemplo, los psicólogos están en todos lados, son uno de los colectivos más activos junto a los colegios de fisioterapeutas o los trabajadores sociales son mucho más potentes y activos. A los terapeutas ocupacionales, con la implantación de la ley les está pasando algo parecido: están entrando en un campo pero con mucho menos poder y al tener competidores tan grandes, muchas veces se lucha por un puesto y es triste ver que los terapeutas ocupacionales estén optando por la competición en vez de tener algo que decir.

Además, al ser una ley mal construida y mal diseñada y con unos objetivos que están muy bien en el papel pero no son llevados a la práctica, lo que hace es que pase más de lo mismo: que se creen plazas profesionales para que la gente tenga trabajo. La Ley de Dependencia, más que una ley de servicios sociales es una ley que genera empleo.

Respecto de los servicios de rehabilitación, en este país los primeros médicos rehabilitadores son traumatólogos conversos y eso ha dejado una impronta en la medicina rehabilitadora (Comentario para hacer en próxima cita: ¿En qué cosas lo notas?). Sin embargo los médicos que son rehabilitadores por formación tienen otra perspectiva.(Comentario para hacer en próxima cita: ¿Me puedes señalar qué diferencias ves entre ellos?). Además me parece que son los compañeros perfectos para los terapeutas ocupacionales, ya que podrían entenderse bastante bien.

## **Hacer las cosas por si sólo**

Somos quizá la única especie animal que para parir necesita asistencia, ya que por el hecho de bipedestarse, el canal del parto se modificó y la salida del bebé es muy difícil. Una de las primeras cosas que hemos aprendido es que debemos asistir el parto, y de no hacerlo, esto nos hubiera comprometido como especie.

La asistencia es algo consustancial a lo humano, somos humanos porque entendemos que necesitamos asistencia en muchas actividades y si hemos llegado dónde hemos llegado, es

porque colaborativamente hemos sido mucho más productivos que otras especies. Hoy en día necesitamos asistencia sanitaria, legal, etc., en muchas cosas, sin embargo, nos hemos empeñado en que todo lo hagamos por nosotros mismos, lo que en caso de ser una decisión personal me parece estupendo. Por ejemplo, si hay alguien que sabe hacer sus arreglos de casa, es un manitas y lo hace por sí mismo, me parece genial, pero de ahí a decir que ¿todos tenemos que aprender a arreglar un grifo? Lo hará el que le guste y el que quiera, y en esto pasa lo mismo. También como una cuestión de ahorro energético, ya que pareciera que los que vamos en silla de ruedas, parece que no tenemos nada más que hacer y podemos gastar toda nuestra energía en hacer las cosas solos y no la tenemos. A mí cuando me visten por las mañanas probablemente me ahorran las tres horas que me demoraría en hacerlo solo y así puedo invertirlo en otra actividad.

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: ¿Cómo ves que esta lógica de hacerlo solo esté presente en la TO? Son consideradas la asistencia personal y las ayudas técnicas como herramientas para la gestión de la vida.

Para nosotros es muy fácil atravesar las fronteras de la intimidad, es muy curioso como el desnudo está unido al término vulnerabilidad. Los profesionales suelen utilizar esa vulnerabilidad en su práctica profesional y entran en tu cuerpo y te dan indicaciones. Respecto de esto tengo unas imágenes mentales de cuando era pequeño en el hospital, nadie te pedía permiso para nada, eras un objeto que la gente miraba y ni siquiera te comunicaban qué opinaban, al menos ahora algunas lo intentan.

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: Podríamos conectar el concepto de vulnerabilidad con la asistencia y la interdependencia.

## **Independencia y autonomía como sinónimos**

Cuando desde el Movimiento de Vida Independiente hablamos de independencia, lo hablamos en el sentido de autonomía moral. El modelo de vida independiente habla de la autonomía moral y que tú eres responsable de las decisiones que tomas. Para nosotros esto

es la independencia, para nosotros autonomía moral e independencia son sinónimos. Y por autonomía física entendemos la capacidad de hacer las cosas por si mismos.

En la Ley de Dependencia hay un lío, porque cuando define autonomía lo que realmente está definiendo es independencia, o de autonomía moral y no de autonomía física.

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: ¿Podemos aclarar cuál es el lío?

Nuestro gran problema con los terapeutas ocupacionales es que definen autonomía como la capacidad de tomar decisiones y equivalen autonomía física a independencia. Si uno hace un seguimiento etimológico de las palabras<sup>213</sup>, no se dice cuánta independencia tiene un coche, sino qué autonomía tiene, cuánto tiempo es capaz de moverse sin que necesite de que alguien le eche gasolina, es decir, autónomo se refiere por tí mismo, e independencia se refiere a que tú en tus decisiones eres independiente. Todos somos independientes excepto las personas que tienen restringida su autonomía moral, las personas con diversidad intelectual, o en determinados episodios de diversidad mental, pero generalmente todos somos independientes, pero necesitamos asistencia para algo. Esto es difícil, porque en la TO se enseña al revés: los terapeutas ocupacionales llaman autonomía a lo que nosotros llamamos independencia y viceversa.

## **Discapacidad, minusvalía o persona con diversidad funcional**

Siempre he pensado que el término “discapacidad” nace de una relación de poder, igual que el concepto “femenino”, y ésto no se reflexiona en la TO. En muchos casos, hay un abuso por parte del profesional cuando detecta un cliente débil y ésto puede tener consecuencias muy malas para la intervención. Se suelen usar los conceptos, pero no se analizan.

---

<sup>213</sup> Autonomía significa capacidad de otorgarse la ley a uno mismo; atendiendo a su etimología (de "autós" - uno mismo- y "nomos", ley), consiste en tener la ley en uno mismo.  
[http://biblioteca.universia.net/html\\_bura/ficha/params/id/931974.html](http://biblioteca.universia.net/html_bura/ficha/params/id/931974.html)



Seguramente vuestra práctica profesional será diferente si entiendes a la persona con la que trabajas como un “discapacitado” o como un “minusválido” o como “una persona con diversidad funcional”, pero al parecer la TO invierte mucha energía en su rol y el otro queda muy invisible, muy pasivo a la intervención.

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: ¿De qué manera ves esta invisibilidad? Esta idea es muy importante para mi investigación.

Es importante considerar los aspectos éticos de la práctica. A mí me parece que aquí se profundiza poco. Un comportamiento ético implica conocer el objeto de tu trabajo, por ejemplo, con quién estoy trabajando o como sé con quién estoy trabajando. Esto da lugar a una ética, pero no se presta mucha atención.

Las concepciones de discapacitado, deficiente o minusválido imprimen un carácter a la relación que establece la TO con sus clientes. Si considero que la persona a la que atiendo está en un escalón más bajo y lo que tengo que hacer es subirlo de escalón, y para eso estoy como profesional, eso es una relación de poder que mediatiza esta relación.

A mí me pasa muchísimo, sobre todo con los profesionales, que cuando interactúan conmigo adoptan una actitud de poder, entonces, inmediatamente le envío señales muy potentes para que cambien. “Ten cuidado, porque a lo mejor puedes salir escaldado” y cuando esto cambia ya empieza a establecerse una relación más horizontal. Pasa con todos los colectivos, por ejemplo, con las mujeres y los colectivos de hombres que consideran que por ser mujeres ya son menos, y si la mujer que tiene enfrente emite una señal de debilidad, está perdida, o si emite una señal de fuerza puede horizontalizar las relaciones. A nuestro colectivo le pasa de manera muy frecuente, ya que se nos posiciona en menos. Esto es lo que me hace interpretar la relación como una relación de poder, pero cuando ven a una persona que se puede defender, el profesional cambia de actitud y adopta una mucho más razonable. Nosotros lo que hacemos es interpretar ciertos signos de poder y nos posicionamos ante ello.

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: ¿De qué manera consideras que se articula esta lógica de poder con las lógicas del asistencialismo y ayuda al otro “necesitado”?

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: Podríamos introducir la noción de persona con diversidad funcional como propuesta del foro para redefinir estas relaciones de poder, que den paso a una nueva ética.

## **Como podría ser una TO diferente**

Los TOs tienen que descubrir un discurso sobre su profesión que abandone el modelo rehabilitador, porque ya tenemos suficiente experiencia para ver que no funciona. Con esto no quiero decir que la rehabilitación no sirve, pero tenerlo como único principio orientador no basta, empeñarse en gastar energías para rehabilitar a personas que no son rehabilitables, es una estupidez. El sistema lo que hace es que te da la rehabilitación durante un tiempo y luego se acaba y allí se terminan los servicios, y no te da ninguna alternativa. Claro, no puede hacerse cargo de algo tan costoso por el resto de tu vida.

La TO debería salir de este discurso y construir el suyo propio, lejos de lo que es el mundo de la medicina y la rehabilitación, debería buscar sus propias fuentes de conocimiento. Por supuesto es una apuesta muy arriesgada de los terapeutas ocupacionales, sobre todo porque ellos no tienen control, si no que os controlan al no controlar ni las fuentes de conocimiento ni las fuentes de formación.

A nivel individual, podría haber terapeutas ocupacionales que empiecen a brillar con luz propia. Es más posible que cambie a este nivel que a nivel colectivo, ya que lo veo difícil porque “los perros nunca sueltan la presa una vez que la tienen”. Sería interesante que algunos TOs comenzaran hacer cosas diferentes y comenzaran a colaborar con otras disciplinas, no competir por un espacio, sino construyendo perspectivas diferentes y otras formas de definirse.

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: ¿Cómo ves la articulación de los profesionales (TO, fisioterapeutas, etc.) y movimientos sociales, como el foro)?

La TO debería ser el profesional de los diversos. He tenido la oportunidad de viajar a Canadá y en una oportunidad cuando iba a visitar un centro le pregunté a una persona dónde quedaba y ella me dijo, “sí voy allí y voy a ver a mi terapeuta”. No me dijo voy a ver al médico, sino voy a ver a esa persona que te orienta acerca de los problemas que surjan, desde incontinencia, realización de tareas, etc., de tal manera que si ella no puede resolverla, te envía al especialista. En cambio aquí vamos al médico de cabecera que no te solucionará nada. Sería importante contar con vuestra asesoría entendida en el continuo de vida de las personas y no sólo en el momento de la rehabilitación inmediata, porque la vida cambia en contextos, situaciones, etc.

Sería el profesional ideal dentro del servicio sanitario para (Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: ¿Cuál era la idea aquí?), lo que implica una responsabilidad muy grande por parte de vuestra profesión y ha de tener una conciencia muy clara de su profesión, que no es lo que justamente tiene ahora, unido a un trabajo colaborativo y a una perspectiva de formación continua. Hasta ahora, la TO cómo se ha desarrollado es muy técnica y no ha tenido las posibilidades de perfeccionamiento.

Consulta para hacer a Manuel en próxima cita: ¿Qué cambiarías y que no cambiaríamos?, ¿de qué otras formas es posible hacer la TO? Si tuvieras las condiciones ¿qué consideras relevante modificar?, ¿consideras que tienen un margen de acción para hacer cambios?, ¿quién debería liderar estos cambios?, ¿cómo debería hacerse?, ¿qué puedes hacer tú?

## **Anexo 5: Etnoanálisis**

A continuación se presenta el análisis del registro etnográfico realizado durante el trabajo de campo desde febrero de 2006 hasta agosto de 2007. Este registro contiene mi participación como docente en las prácticas de último año de la diplomatura de Terapia Ocupacional; también registra la atención directa como terapeuta ocupacional y asesora técnica de una asociación; así como mi participación en el Foro de Vida Independiente Español y la asistencia a jornadas y congresos relacionados con la tesis.

El registro etnográfico se realizó focalizando las instancias en las que participé en el campo-tema de las relaciones en torno a la Terapia Ocupacional. El registro acompañó al proceso de definición de la problemática y objetivos de investigación. A partir de él, se elaboraron categorías, que presentamos a continuación.

A nivel de formato se ha optado por integrar las citas del diario de campo al texto, para darles el mismo valor en la lectura; a su vez, se incluyen referencias bibliográficas de algunas temáticas relevantes.

Los apartados que se desarrollan, están guiados en parte por el marco teórico pero sin perder de vista la apertura a lo emergente. Las principales categorías son: las racionalidades y tecnologías, sujeto interventor, sujeto intervenido, relaciones en torno a la Terapia Ocupacional, contexto y posibilidades para la Terapia Ocupacional.

## **Racionalidades que interactúan en la práctica de la Terapia Ocupacional**

En este apartado se presentan algunas de las racionalidades presentes en la práctica de la Terapia Ocupacional que fue posible reconocer en el trabajo de campo. Estas tienen relación con el saber experto, la articulación de modelos basados en la ocupación y marcos de referencia funcionales, la Terapia Ocupacional para la independencia o la autonomía y la perspectiva comunitaria en Terapia Ocupacional.

### Saber experto

El saber experto en Terapia Ocupacional puede ser entendido como el saber que aporta el profesional o el saber que aportan las personas desde su experiencia. A partir de estas dos visiones presentes en la profesión, nosotros proponemos que el saber experto en Terapia Ocupacional se genera al articular ambos conocimientos.

### Saber experto de la terapeuta ocupacional

La Terapia Ocupacional posee un saber experto que pone al servicio de la sociedad. A este respecto, “Andrés, (TO), señala en las jornadas de Terapia Ocupacional que las políticas europeas no sólo buscan que los TTOO<sup>214</sup> intervengan en la enfermedad, sino en los ciclos vitales apoyando a que las personas tengan las riendas de su propia vida” (DC, 114). Es así como la Terapia Ocupacional se considera experta en evaluar y tratar la ocupación, permitiendo su uso a cualquier edad, cultura y contexto, aportando herramientas básicas de

---

<sup>214</sup> Terapeutas ocupacionales

análisis de la actividad, contando con métodos de intervención sobre la persona y su entorno, promoviendo la autonomía, ya que la persona es quién decide lo que va a hacer” (DC, 104- 105), lo que se realiza mediante una negociación con la persona y/o con la familia, proponiendo métodos para cada persona, adaptando el entorno, evaluando la funcionalidad, ya que “no hay una manera de hacer las AVD, hay tantas maneras como las personas” (DC, 105), y en la que sin duda, sus elementos centrales son conocer a la persona y el ambiente (DC, 105).

En su cartera de servicios, la Terapia Ocupacional promueve la rehabilitación de habilidades, métodos compensatorios, educación, promoción, consejería, asesoramiento, uso terapéutico de uno mismo, adaptación (DC, 105-106). También apoya, forma y asesora a las familias, cuidadores y otros profesionales (DC, 106).

Con ocasión de las jornadas, una psiquiatra que presentó su experiencia de trabajo con terapeutas ocupacionales señaló que aportamos en desarrollar programas; determinar estrategias de intervención proyectadas al ámbito comunitario; evaluar los resultados según indicadores de calidad considerando al paciente y a la familia; coordinar la inserción comunitaria; evaluar la situación pre mórbida, actual y generar un plan futuro, considerando los déficit y los aspectos compensadores. Su relación se basa en la gratificación significativa y los aspectos patológicos no son limitantes a la relación. El terapeuta ocupacional trabaja con la persona y no por los pacientes, tiene una formación específica que aporta criterios funcionales, flexibilidad y apoya a las personas en la construcción de un “proyecto de vida que la persona ha de asumir y vivir como propio” (DC, 107)<sup>215</sup>.

### Saber experto desde la experiencia

---

<sup>215</sup> En las jornadas, algunos de los “ponentes son médicos que hablan de los beneficios de la Terapia Ocupacional. Es interesante ver cómo se intenta validar socialmente la intervención por medio de interlocutores socialmente válidos” (DC, 107).

Es importante destacar que el saber experto no sólo deriva de un saber-hacer profesional, sino que este cobra sentido cuando se articula con los saberes expertos de las personas con quienes trabajamos. En mi práctica como terapeuta ocupacional y asistente personal de José -quién tiene una diversidad visual, vi muchas veces cómo su diversidad le permitía un conocimiento que yo no podía obtener desde mi experiencia (DC, 79).

En este sentido, “las estudiantes referían la importancia de conectar sus saberes con la experiencia de las personas en sus prácticas”, lo que permitía que ellas pudieran conocer “los problemas que podrían tener las personas en su vida normal” (DC, 5). En relación con esto, un activista del Movimiento de Vida Independiente Español señaló que “el conocimiento de la experiencia nos hace expertos en nuestra situación” (DC, 96), aspecto de suma importancia, que sitúa y releva su saber.

#### Articulando saberes expertos

La Terapia Ocupacional cobra sentido cuando articula saberes expertos. Pero, sin duda, esta visión está atravesada por las complejas dinámicas del saber poder.

Cuando el saber experto profesional no logra lo que espera, pueden darse diversas interpretaciones. Desde una visión medicalizada de la discapacidad, es posible culpabilizar e individualizar las responsabilidades. En este sentido, el equipo técnico de una niña con diversidad funcional, quién no había cumplido con los objetivos planteados en su reevaluación -según me informa la madre-, concluyó con un cuestionamiento directo a ella: ¿si le dedica el tiempo suficiente?, ¿por qué no le hace terapias individuales en casa o en la escuela? (DC, 117). Esta comprensión de las dificultades invisibiliza a un Estado ausente y una intervención medicalizada, que busca alcanzar un parámetro de cuerpo y de funcionamiento “normal”.

Otro aspecto a considerar en estos saberes expertos tiene que ver con el saber-poder médico. Las estudiantes en una parte de la formulación de sus casos de prácticas debían

definir las limitaciones que generaba la patología. La orientación que se daba era hacerlo desde el modelo médico. Sin duda es importante establecer un lenguaje común con el equipo médico, pero sin embargo se genera un razonamiento enmarcado en esta lógica lo que puede limitar la comprensión de la problemática desde otras perspectivas (DC, 36). Esto también se reflejaba en el lenguaje que se usaba para comunicarse con el equipo, en donde se presentaban dos posturas: la de hablar desde el modelo médico, mientras otros pensaban que debía hablarse desde modelo médico e incluir la Terapia Ocupacional, explicando al equipo sus significados (DC, 49). A este respecto, un alumno preguntó si él debería ocupar terminología propia de la Terapia Ocupacional o principalmente médica. Concluimos en el grupo que era importante poco a poco ir dándose a conocer y dar a conocer otros aspectos que observamos desde la Terapia Ocupacional. Otras opiniones señalaban que se debería priorizar hacia lo que el centro indica (DC, 35-36).

La propuesta de que el saber experto en Terapia Ocupacional se construye por medio de la articulación del saber profesional y el saber de la experiencia está atravesada por la dinámicas del saber poder, que sitúan el saber profesional por sobre el saber de la experiencia. Es relevante, por lo tanto, asumir una postura crítica en nuestra profesión, dado los efectos e implicancias éticas y políticas de estos posicionamientos.

A continuación se presentan otras racionalidades presentes, como son la articulación entre modelos basados en la ocupación y marcos de referencia funcionales.

#### Articulación de modelos basados en la ocupación con marcos de referencia funcionales

La intervención de Terapia Ocupacional requiere la articulación compleja de varios objetivos. Es así como requiere articular los objetivos funcionales centrados en los componentes del desempeño, por ejemplo: fuerza, rango articular, lo que viene orientado desde marcos de referencia funcionales<sup>216</sup>, con la perspectiva ocupacional expresada en las

---

<sup>216</sup> Biomecánico, cognitivo-conductual, perceptual, etc.



áreas de ocupación<sup>217</sup>. Todo ello es orientado desde modelos propios de Terapia Ocupacional, basados en la ocupación, que a su vez se dan en un contexto socio histórico y en la consideración de los requerimientos de cada persona.

Desde los años ochenta se han desarrollado diferentes modelos de intervención propios de la disciplina: Modelo de Reed y Sanderson {{77 Reed,K.L. 1999}}, Modelo Canadiense {{17 Canadian Association of Occupational Therapist, C. 2002}}, Modelo de Ocupación Humana{{51 Kielhofner,G. 2005}}, etc., que aportan herramientas de intervención basadas en la ocupación, ya sean valoraciones y formas de intervención y en dónde la práctica centrada en el cliente ha tomado mucha fuerza.

Por ejemplo, la profesora de prácticas señalaba que si los objetivos que me marco son de neurodesarrollo (marco de referencia funcional), es importante que la actividad específica responda al objetivo. Por ejemplo, integrar ambas partes del cuerpo o disminuir el tono – *pero*<sup>218</sup> ¿en qué parte de la actividad de vestido? (DC, 9). Lo que refleja cómo se orienta a un área del desempeño ocupacional desde un modelo basado en la ocupación.

Esta integración a nivel formativo suponía una gran dificultad para las estudiantes (DC, 31, 34) ya que en algunos centros de práctica la intervención de Terapia Ocupacional se fundamentaba sólo desde los marcos de referencia y podía entenderse innecesario el uso de modelos basados en la ocupación. Los modelos propios<sup>219</sup> de Terapia Ocupacional, se basan en la interacción persona, ocupación y ambiente, lo que da uniformidad a la intervención y marca la diferencia respecto a la intervención de otros profesionales, quienes pudiendo utilizar técnicas similares, no necesariamente se orientan a la ocupación de las personas (DC, 34).

---

<sup>217</sup> Tiempo libre, actividades de la vida diaria, descanso, educación, trabajo, juego, etc. {{163 American Occupational Therapy Association 2008}}

<sup>218</sup> Texto agregado por la autora, con el fin de facilitar la comprensión de la cita.

<sup>219</sup> Hago alusión a los modelos propios de Terapia Ocupacional que son enseñados en la formación de Terapia Ocupacional en el lugar dónde se desarrolló el trabajo de campo. En esta escuela se enseñaban el Modelo Canadiense, el Modelo de Ocupación Humana y el Modelo de Reed and Sanderson.

En la propuesta formativa de las tutorías de práctica, la formulación de objetivos estaba organizada por etapas: a corto plazo, los objetivos se basaban en los marcos de referencia (DC, 84) apuntando a componentes del desempeño. A mediano plazo, se establecían en base a actividades que la persona es capaz de realizar, siendo lo más medible y observable, por ejemplo “que la persona sea capaz de ponerse la chaqueta” (DC, 84). Y por último, a largo plazo se formulaban en base a las áreas de ocupación. Esta estructuración prioriza temporalmente una intervención hacia los componentes del desempeño, dejando a mediano o largo plazo una perspectiva ocupacional (DC, 46).

El riesgo es que según el contexto de intervención, la planificación quedaba limitada a los objetivos de corto plazo, los cuales no se estructuraban sobre una concepción ontológica-ocupacional de las personas, sino en una perspectiva funcionalista, lo que es coherente con la visión del modelo médico orientado a la patología. A modo de ejemplo, una alumna dijo: “¿los aspectos sociales refieren hacia algún marco de referencia?” (DC, 84), reflejando que la focalización de los objetivos en una primera etapa limita una comprensión ontológica ocupacional. Consideramos que intervenir desde los componentes del desempeño y no darle una vinculación con las áreas ocupacionales, hace que pongamos en riesgo y perdamos la ocupación (DC, 8-9).

Por otra parte, las estudiantes que orientan su intervención desde un modelo propio de Terapia Ocupacional lograban una concepción ontológica-ocupacional, desafiando su intervención más allá de los componentes del desempeño y las áreas de la ocupación, que usualmente son abordadas desde el ámbito hospitalario, como son las actividades de la vida diaria básicas.

Realizando docencia acerca del Modelo de Ocupación Humana, basado en la ocupación, algunos terapeutas ocupacionales reconocían como fortalezas que el “pensar desde el modelo” da identidad y marca una diferencia; también que el trabajar desde aspectos volitivos y de confianza personal permiten asegurarnos que la persona se vinculará al tratamiento y permite justificar la práctica y reflejarla a nivel escrito porque aporta un vocabulario (DC, 100). Como aspectos débiles, apuntaban que el contexto de trabajo era

limitado en cuanto a los recursos temporales necesarios para trabajar aspectos volitivos y de confianza personal y evaluaciones, también inseguridad en el manejo del modelo asociada a inseguridad en el rol, y por último, dificultades respecto al contexto médico que condiciona el trabajo y la jerarquía de las instituciones (DC, 100).

En relación al uso de modelos y marcos de referencia, Noelia comentó que en una de sus clases de postgrado, terapeutas ocupacionales le decían que a ellos no les interesaban los marcos teóricos o modelos, sino la aplicación de técnicas. En este sentido, el paso del paradigma mecanicista al holista, que en la historia de Terapia Ocupacional se señala como el paso de la perspectiva medicalizada a una más humanista, en la actualidad coexisten. Es así como hoy la Terapia Ocupacional interactúa con diferentes formas de aplicarla y la intencionalidad técnica es fuerte (DC, 102).

A continuación se presentan dos orientaciones presentes como racionalidades de gobierno en la Terapia Ocupacional, la independencia y la autonomía.

#### TO para ¿la independencia o la autonomía?

El valor por la independencia, entendido como hacer las cosas por sí solo, está presente en nuestra formación, lo que se ve reforzado por el contexto social que promueve este valor en todos sus miembros. Además pasa a ser especialmente demandado para quienes no cumplen las actividades de la vida diaria básicas (alimentación, vestuario y traslado), volviéndose una priorización en la intervención de Terapia Ocupacional en el ámbito hospitalario (DC, 29) en ocasiones acorde, y en otras, por sobre las demandas de las personas. A modo de ejemplo, una de las ponentes de las jornadas de Terapia Ocupacional al referirse a su experiencia de rehabilitación señaló que “ella no quería ser una carga para su familia, y (que) el primer día que pudo ducharse sola fue una gran alegría” (DC, 108).

La Terapia Ocupacional dialoga en sus intervenciones con las concepciones que se tienen de independencia y autonomía. En una conversación con la madre de Naya, hablamos

acerca de cómo estos conceptos se suelen equiparar. Por ejemplo, el que ella no sea independiente en lavarse los dientes o bañarse no implica que no pueda decidir o auto determinarse (DC, 74). Este debate es especialmente complejo cuando se dirige a las personas con habilidades cognitivas diversas.

Así pues, como se señala en el Movimiento de Vida Independiente, una cosa es ser independiente y querer hacer todo solo y otra cosa es tener la ayuda necesaria para llegar a hacer las cosas que uno quiere. Como en el caso de Naya, ella necesita ayuda y asistencia personal para llevar a cabo sus objetivos, pero muchas veces no quiere recibir ayuda (DC, 91), lo que puede entenderse teniendo en cuenta que nuestro contexto sociocultural valida y valora la independencia por sobre la autonomía y esto tiene implicancias fuertes para todas las personas y para la intervención en Terapia Ocupacional.

En una conversación con José, que tiene una diversidad funcional visual, me comentó que la noche anterior había subido a reclamar al vecino por ruidos molestos y este le había dicho “que él no estaba capacitado para decirle esas cosas” (DC,79). En esta situación podemos ver cómo nuestra cultura equipara la discapacidad como una incapacidad para ejercer derechos y ciudadanía.

De modo similar, Alberto, activista del Foro de Vida Independiente señaló en una ponencia: “no hablamos de hacer las cosas sin apoyo o sin soporte de ninguno, la idea sobre la independencia no es hacer las cosas sin soporte de nadie, sino tener el control del soporte necesario para hacer nuestra vida. Todos necesitamos de apoyos para llevar a cabo nuestras vidas. Qué es lo que puedo decidir por mí mismo es lo importante, no lo que puedo hacer por mí mismo” (DC, 93).

Relacionado con este tema, en una clase de postgrado en la que impartía docencia a terapeutas ocupacionales, vimos un video de vida independiente y asistencia personal de ULOBA, cooperativa de asistencia personal en Noruega<sup>220</sup>. Para mí era interesante ver las respuestas de los terapeutas ocupacionales de cara a los comentarios de las personas con

---

<sup>220</sup> [http://www.youtube.com/watch?v=vJEoy8bh2\\_Y](http://www.youtube.com/watch?v=vJEoy8bh2_Y)

diversidad funcional (PDF) que usaban asistencia personal (AP). Las personas con discapacidad decían cosas como “puse la lavadora”, “hice la comida”, a lo que los terapeutas ocupacionales señalaban que en realidad ellos no lo habían hecho, sino que quienes lo habían hecho eran sus asistentes personales. Esto me hacía pensar en un ejemplo que señaló Antonio Centeno de cuando remodelamos<sup>221</sup> nuestra casa, y decimos “he reformado mi casa”, pero directamente nosotras no lo hacemos, sino son maestros y profesionales quienes lo realizan con nuestras indicaciones. Este aspecto pone de manifiesto las implicancias de comprender si esperamos una Terapia Ocupacional en donde lo importante es ¿hacer todo solo? o ¿decidir qué quiero hacer y cómo? (DC, 118-119).

La visión de Nadia, activista del Movimiento de Vida Independiente, en su experiencia de ser quién gestiona la asistencia personal, me decía que le costaba decir “yo hice la comida”, cuando ella le había solicitado a su asistente personal que cocinara. Sin embargo, era más fácil decirlo cuando ella le daba la receta por primera vez, pero una vez que su AP lo aprendía ya era más difícil apropiarse de ese hacer (DC, 119). Respecto de la experiencia de Nadia, es posible evidenciar cómo el hacer por sí mismo de manera directa es relevado frente a un decidir qué hacer.

En nuestra cultura, y también en Terapia Ocupacional, existe un uso indistinto y confuso de los términos independencia y autonomía (DC, 74), y en muchas ocasiones se valora independencia por sobre autonomía, lo que tiene grandes implicancias para la vida de las personas, como por ejemplo equivaler los términos y asumir que una persona que no puede hacer algo no es capaz de decidir por sí misma.

A continuación se presenta la perspectiva comunitaria como otra racionalidad presente en la Terapia Ocupacional.

TO comunitaria, perspectiva transversal a la intervención de Terapia Ocupacional

---

<sup>221</sup> Reformamos.

La profesora de tutorías señalaba que respecto de las personas a quienes se atiende “el terapeuta ocupacional debe mirar su integración en la comunidad, hacer el esfuerzo de ir un poquito más allá” (DC, 82), considerando en la priorización de problemas a la familia, el entorno, la historia ocupacional, los recursos que dispone, edad, evolución, etc. (DC, 82, 84). A su vez, indica “nosotros no vamos a mejorar la heminegligencia, sino sabemos que es para algo más, para que la persona sea capaz de vivir y mejorar” (DC, 84). Respecto de esto, “es necesario enseñarles a las instituciones el trabajo desde esta perspectiva, ya que los sistemas son finalistas en sí mismos” (DC, 101).

Desde la filosofía de vida independiente se propone como un eje la intervención comunitaria (DC, 111), señalando que “vida en comunidad y vida independiente no son equiparables. Hay que reforzar el movimiento de las personas con discapacidad, que entiendan cuáles son sus derechos” (DC, 113), desafiando hacia una perspectiva comunitaria mucho más allá de una intervención contextual.

A continuación se presentan algunas tecnologías o modos de hacer presentes en la práctica profesional, que se articulan con las racionalidades para definir las formas de gubernamentalidad presentes en la Terapia Ocupacional.

## **Tecnologías en Terapia Ocupacional**

Las tecnologías que se detallan a continuación se relacionan con la experiencia en docencia e intervención directa, y dicen relación con la gestión del conocimiento y con tecnologías formativas e interventivas.

### Acerca conocimiento

En relación a como se gestiona el **conocimiento** de las estudiantes de Terapia Ocupacional se ven reflejadas algunas tensiones. Una de ellas tiene que ver con el manejo de la información, respecto de qué conocimiento la terapeuta ocupacional informa tanto al equipo médico como a las personas y sus familiares. Por ejemplo, en las tutorías una alumna señala que un niño a quien atiende le preguntó: „¿qué has escrito de mí?, ¿me lo vas a mostrar?“. A lo que ella respondió: “no”, y el niño le preguntó: „¿es verdad lo que has escrito?“, a lo que la estudiante en práctica respondió: “espero que sí”. (DC, 6-7).

El saber experto se convierte en una imagen verdadera de la situación de las personas, imagen que permanece oculta tras la experticia, o se limita a lo que es comunicable según quien sea la audiencia, señalando **grados de acceso a la información**. Un ejemplo es el plantearse hacer dos informes, uno para acceso profesional y otro para la familia (DC, 89, 90). También podemos observar diferentes experiencias. Una estudiante señala que “le agrada más la forma de trabajar de una terapeuta ocupacional por sobre la otra, ya que ella se da más tiempo con las personas, les explica qué es la Terapia Ocupacional y a la gente le parece interesante (DC, 86). En relación con este aspecto, otra estudiante señala “la importancia de las relaciones y explicarles a las personas el porqué, ya que puedes tener poco tiempo y hacer cosas bien hechas, que tengan sentido” (DC, 60).

Podemos concluir que existe **un conocimiento visible y uno invisible**. La persona usuaria de servicio sabe un resumen, no conoce en detalle la información que se le entrega al equipo, generando grados de acceso a la información según audiencias, las que podríamos categorizar en al menos dos: una audiencia científica- académica y una no científica/no académica.

Otro nivel de este aspecto afecta a los TTOO de habla hispana, dado que las principales fuentes de producción de conocimiento están en inglés. Desde este punto de vista, se hace

imprescindible contar con la tecnología de la traducción para acceder a información vigente y participar en los circuitos de producción de conocimiento. En estos procesos de importación de saberes o colonización del saber, la configuración del conocimiento se ha dado principalmente **bajo el derecho de autor copyright** -aunque sabemos que no es una situación exclusiva de la Terapia Ocupacional, pero que sin duda genera limitaciones en el acceso y la difusión de la información. Acerca de esta situación, las estudiantes nos preguntaban si podían utilizar pautas en las cuales no habían recibido adiestramiento específico, lo que abordábamos desde la ética (DC, 88), señalando que era necesario ser competente en la aplicación más que en la certificación, ya que para la mayoría es inviable por los costos asociados (DC, 40).

#### Tecnologías formativas: dispositivo de enseñanza aprendizaje. Elaborando subjetividades terapéuticas

A continuación se señalan algunas características ligadas a las tecnologías formativas en el contexto en que se realizó parte del trabajo de campo, con estudiantes que asisten a tutorías de práctica profesional en salud física.

Las tutorías de práctica, a juicio de la docente, “son una excelente oportunidad para integrar los conocimientos adquiridos a lo largo de estos tres años” (DC, 3). Se extienden por 12 semanas, 6 de ellas se realizan en el área de salud mental y 6 en el área de salud física (DC, 3).

Los objetivos de práctica apuntan a dinamizar e integrar los conocimientos adquiridos en la formación académica y favorecer la apropiación del rol profesional. En estas prácticas, las estudiantes elaboran un **informe final** que detalla la intervención con dos personas que han sido designadas por sus tutores de práctica. Estos trabajos son supervisados una vez a la semana en las tutorías grupales de práctica en la escuela y también por medio de tutorías individuales. Además, las estudiantes deben desarrollar un **diario reflexivo** semanal, con el



fin de describir y reflexionar acerca de la construcción de su rol profesional y sus experiencias de la práctica.

Los objetivos de este proceso se centran en:

- Realizar plan de intervención aplicando los conocimientos, el razonamiento y las habilidades adecuadas a las diferentes etapas de las disfunciones.
- Realizar un plan de tratamiento de Terapia Ocupacional de acuerdo a las necesidades de los usuarios.
- Desarrollar la capacidad de crítica y autocrítica de la propia práctica profesional.

Para fortalecer el rol profesional se hace relevante contar **con habilidades de comunicación para poder interactuar con el equipo** (DC, 16). En este aspecto, el uso de un lenguaje técnico es deseable en las tutorías, junto a un centrar la intervención en las personas y no en sus diagnósticos (DC, 17, 19). En ese sentido, es posible observar que esta integración es compleja, ya que las estudiantes se ven demandadas a integrar en enfoques médicos y humanistas.

Uno de los aspectos a considerar en la formación es la capacidad de reflexionar respecto de su práctica profesional, negociando con los actores del contexto en que se encuentra (DC, 35). Así las estudiantes registran en sus diarios de campo sus experiencias, los aspectos críticos de la relación, las dificultades, miedos, prejuicios, etc. (DC, 61).

Un objetivo de las prácticas profesionales es la construcción del rol profesional por medio de la reflexión a nivel grupal y de la reflexión personal desarrollada en el diario de campo. En mi rol docente recibía que íbamos generando mecanismos de construcción de subjetividades terapéuticas, con el fin de hacerlas más efectivas y comunicables (DC, 78). Sin duda, esto iba de la mano de una gran responsabilidad: el construir subjetividades terapéuticas respetuosas de las personas a quienes atendemos.

Dentro de los **recursos** que se utilizan para la docencia en las tutorías de práctica, la docente utiliza ejemplos de su experiencia profesional (DC, 85, 88), metáforas (DC, 88), les propone imágenes, modela<sup>222</sup> (DC, 84, 88) y hace rol playing (DC, 85). Suele comenzar los análisis desde la realidad local hacia una visión compleja y cultural de la situación (DC, 81). También genera preguntas que invitan a los y las estudiantes a fundamentar su intervención (DC, 81, 83). A su vez, se promueve la colaboración entre estudiantes y el intercambio de pautas de evaluación y conocimientos (DC, 81, 83, 84, 87, 88). Usualmente desafía a las estudiantes a hacer cambios, a variar la actividad dentro de los objetivos propuestos.

El humor es un recurso en la metodología de enseñanza aprendizaje (DC, 84, 88), relaja el ambiente y permite la distensión. También se promueven las habilidades para comunicarse con el equipo (DC, 82), la ética y la responsabilidad (DC, 88) en sus intervenciones.

Las estudiantes identifican que por medio de esta tecnología de aprendizaje ellas tienen “mayor confianza para afrontar el futuro laboral” (DC, 57, 60), identifican los objetivos que tienen las actividades (DC, 57), logran “adaptar roles” (DC, 60), “transmitir conocimientos” (DC, 60) y “una mayor capacidad en el análisis de la actividad” (DC, 58). Respecto de los aprendizajes desde la experiencia de las personas con discapacidad, algunas estudiantes señalan como esto impactó en sus vivencias personales: “me asombró lo positivo que llegaba a ser y cómo llevaba su lesión” (DC, 58), o decir “no es una fábrica, no se fabrican cosas, uno deja un poco en cada persona” (DC, 59).

### **Lectoescritura científica**

La tecnología de lectoescritura es una herramienta de validación del saber científico y está presente en las tecnologías que se han señalado anteriormente.

---

<sup>222</sup> “La técnica ha de quedar integrada a la actividad, ella modela colocando sus manos entrelazadas y con un pulgar sobre el otro y explica la actividad indicando los aspectos de neurodesarrollo que se están trabajando” (DC, 84).

## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

En las prácticas, las estudiantes reflejan dificultad cuando reconocen que han podido estructurar cosas en su cabeza, sin embargo una alumna señala que „la expresión escrita siempre es para mí lo más difícil“ (DC, 6). Respecto de este aspecto, la profesora de prácticas les recomienda que escriban el texto en presente y en tercera persona, dando agencia al texto, a lo que una alumna comenta “somos anónimas” (DC, 87). Son interesantes las estrategias de objetividad que se utilizan en las ciencias médicas y que las estudiantes las deban aprender para su integración en esta cultura. Es relevante evaluar de qué manera este tipo de imaginarios y prácticas se retroalimentan y qué impacto tienen en la relación terapeuta - persona (DC, 87).

En mi experiencia de atención con Naya, al respecto de esta tecnología “yo me preguntaba de qué agencia debía darle al texto, si hablarlo en impersonal o mantenerme en primera persona; finalmente creo que según el público esto puede ser un “uso estratégico” de las formas del lenguaje según a quién vaya dirigido, ahora en el informe hay una combinación intencionada de las formas” (DC, 91). Las lógicas tras el performar un texto con agencia propia, despersonalizado e higiénico, son las esperadas para un texto científico. Es un desafío buscar nuevas formas, más coherentes con la interdependencia.

Finalmente, destacamos que la ponderación de la nota final de las prácticas es un 30% y un 70% la nota del trabajo escrito, lo que evidencia la relevancia de la lectoescritura en la formación.

## Tecnologías interventivas

A continuación se presentan tecnologías interventivas como las de evaluación, programas de Terapia Ocupacional, trabajo grupal / individual, de atención en sala, rehabilitación domiciliaria, y reconstrucción de confianza personal.

El trabajar desde los componentes del desempeño -y no desde la ocupación-, se ve reflejado en aspectos evaluativos de la intervención. Por ejemplo, cuando se usan evaluaciones de

aspectos cognitivos, amplitud articular, etc. y no se evalúa su impacto en la ocupación. Así, las estudiantes “aplican pautas de evaluación que existen en sus centros y no saben a qué aspectos de la persona apuntan o qué área ocupacional van a trabajar.” (DC, 34). Lo mismo ocurre al utilizar pautas orientadas a un área ocupacional, por ejemplo cuando se usa el Barthel<sup>223</sup> que evalúa independencia en las actividades básicas de la vida diaria, pero no señala qué aspecto de los componentes del desempeño están afectados. Es así como a las estudiantes, sin el apoyo de un modelo ocupacional, les cuesta organizar y dinamizar esta información (DC, 49) desde un enfoque epistemológico ocupacional de las personas.

El uso de evaluaciones funcionalistas focaliza la intervención y permite una formulación de objetivos acotados, lo que es relevante en el contexto de intervenciones costo-efectivas, pero limita la perspectiva ocupacional y comunitaria de la Terapia Ocupacional.

Otro recurso de evaluación utilizado son las autoevaluaciones, que permiten conocer la percepción de las personas acerca de su desempeño (DC, 72). Sin duda, estos procesos evaluativos generan grandes desafíos en las personas, ya que son una contrastación de su desempeño con lo esperado por otros y/o por ellas mismas (DC, 72).

Paralelamente al uso de pautas, la observación es un recurso altamente utilizado para la evaluación (DC, 42). El cuerpo comunica, y es especialmente necesario en personas que presentan limitaciones de memoria o habla. A modo de ejemplo, pusimos atención a la disposición corporal que ellas tenían en ese momento en la tutoría y qué cosas se podían leer de allí (DC, 42?).

Las entrevistas son otro recurso necesario para obtener información, sin embargo, en ocasiones no se valora la dimensión ocupacional. Por ejemplo, cuando la terapeuta señala que “no moleste mucho a la familia” (DC, 42), respecto de no solicitar información que vincule la historia ocupacional u otros antecedentes ocupacionales.

---

<sup>223</sup> El índice de Barthel es un instrumento de evaluación de la discapacidad y mide la capacidad de la persona para la realización de diez actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto {{169 Cid, Javier 1997}}.

## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Las evaluaciones son relevantes, porque se transforman en un instrumento de comunicación válido acerca de la situación de las personas ante el equipo de salud (DC, 85) y sus familias, por lo tanto sus implicancias para la intervención son altas.

En algunos centros se utilizan protocolos de intervención, lo que hace que ésta sea estandarizada (DC, 42).

Respecto de programas de intervención en Terapia Ocupacional, las estudiantes señalan que no saben si existen o no programas de Terapia Ocupacional en sus centros (DC, 58). Lo que rescatamos es la idea de desarrollarlos considerando las necesidades individuales, grupales y sociales (DC, 59). De cara a este tema, creo que sería un importante desafío incorporar el desarrollo de programas desde una perspectiva comunitaria (DC, 8, 59).

Acercas de la intervención en sala, muchas estudiantes refieren que hacen actividades de la vida diaria (AVD) (higiene, vestuario y alimentación) (DC, 17) en sala (del hospital). El valor está en ser un recurso ocupacional para la intervención en el contexto hospitalario, sin embargo cabe preguntarse acerca de la transferencialidad de este aprendizaje en los contextos reales de las personas.

Otro aspecto relacionado con la intervención en sala tiene que ver con la habitual pugna que se da con el personal de enfermería que tradicionalmente es quien tiene asignado dentro de su rol laboral el dar esta atención a sus pacientes. Es interesante observar cómo la interacción de enfoques de intervención se expresa en las dinámicas cotidianas de estos centros hospitalarios.

Por último, en algunos centros de práctica las estudiantes señalan que se desarrolla de manera habitual la visita al “paciente” en su cama, lo que conlleva por una parte el entender a la persona como el centro de la atención y bajo el derecho de estar informada de la intervención conjunto con su familia (DC, 81), y por otra parte, esto se conjuga con la sobrevaloración del rol del médico que lidera esta actividad por sobre otros profesionales, y en ocasiones también sobre el paciente (DC, 80).

En relación al trabajo grupal, por lo que señalan las estudiantes en las prácticas en el área de salud mental se utiliza mayormente este recurso (DC, 16) a diferencia de las prácticas en salud física en las que priman las actividades individuales (DC, 18). A modo de ejemplo, una estudiante trabaja en traumatología y rehabilitación del hospital, dice que le sorprende que en físico sea tan monótono y tan individualizado (DC, 16), a su vez señala “en teoría es la terapia ideal porque puedes personalizarlo, pero falta un poco de trabajo grupal” (DC, 18).

Respecto de la rehabilitación domiciliaria, los objetivos que se trabajan en la intervención de TO son tres: manejo ambiental, funcionalidad del miembro superior e independencia en las AVD y están determinados por el médico. En mi experiencia como TO<sup>224</sup>, y ahora como tutora de prácticas, considero que se limitaba mucho el rol del TO. Los objetivos están prediseñados, son indicados por un médico y es limitado el número de sesiones (DC, 86). Sin embargo, la profesora de tutorías recordó la historia de esta intervención y como poco a poco ha sido una conquista el que el TO llegue a domicilio, aún cuando quedan más cosas por hacer, ya que por ahora se considera la atención de TO como calidad del servicio, pero no está inserto en las prestaciones. En este sentido, compartimos que las acciones no sólo deben ser desde los TTOO solicitando más tiempo, sino en coordinación con otras instancias o en comprensión de estas determinantes contextuales (DC, 86-87).

Por último, los procesos de Terapia Ocupacional cuentan con el gran desafío de reconstruir la confianza personal por medio del hacer. En una conversación con Naya le comenté que “mi trabajo había sido generar situaciones que le retroalimentaran en positivo y que el libro<sup>225</sup> también era parte de ese recorrido” (DC, 72).

A partir de racionalidades y tecnologías de gobierno, a continuación se detallan algunos aspectos que fue posible identificar en el trabajo de campo acerca de las subjetividades promovidas tanto en el interventor, como en el intervenido.

---

<sup>224</sup> Trabajé en la empresa durante el 2003.

<sup>225</sup> Con Naya uno de los proyectos que desarrollamos fue una recopilación de sus poemas.

### Centros de intervención

Las posibilidades de vivienda para algunas personas luego de sus procesos de rehabilitación corresponden a lugares “en dónde los horarios y las actividades son para todos iguales y no les permiten explorar” (DC, 51), constituyéndose en centros disciplinares que regulan los cuerpos y haceres.

Otro ámbito de intervención es el trabajo en el domicilio de las personas, lo que conlleva su propio ritmo y configuración. Para trabajar con Naya, fue necesario “ocupar estratégicamente los tiempos y espacios” (DC, 69) familiares en donde mi percepción era manejarme en un contexto terapéutico con muy bajo control por mi parte. Cada día se configuraba de acuerdo a las relaciones interpersonales, las integrantes, la disponibilidad de espacio, etc.

Además las condiciones físicas para el desarrollo de la Terapia Ocupacional en ocasiones son complejas pues se cuenta con espacios y recursos suficientes, mientras en otros son claramente insuficientes.

Respecto de los equipos de trabajo, para las estudiantes en práctica son diversos: desde los que comparten roles (DC, 6) y se definirían como transdisciplinares, hasta los equipos en que los roles están expresamente definidos y gobernados jerárquicamente por la autoridad médica (modelo hospitalario).

También algunos terapeutas trabajan coordinados con el equipo y otros de manera aislada (DC, 16, 58). Una de las reflexiones de la tutoría apuntó a “la importancia de compartir conocimientos con otros profesionales, ya que lo que importa es la persona con la cual se está trabajando” (DC, 58).

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Además, las estudiantes se encuentran con centros en donde el equipo tiene muy claro el rol del terapeuta (DC, 6) y en otros en que “no hay una valoración del trabajo del TO” (DC, 24).

## Subjetividad y Gubernamentalidad

En este apartado desarrollaremos aspectos en torno al sujeto interventor y al sujeto intervenido.

### Sujeto interventor

Respecto del sujeto interventor, a continuación se señalan tres aspectos que lo configuran: cuando su práctica está centrada en la persona/ cliente, en la enfermedad o en la tarea. Luego, se presentan algunos aspectos que cruzan la intervención, como son los roles, el cuerpo, el género, nivel socioeconómico, la co-autoría y la identidad profesional.

**En la práctica centrada en el cliente** lo relevante es intervenir respetando los intereses de las personas y su motivación intrínseca (DC, 10). En relación a esto, una alumna señala que su tutor de prácticas “sabe qué pedir a cada niño, su trato es distinto con cada uno de ellos” (DC, 23). Esta perspectiva en ocasiones podría ir en desmedro de la dimensión ambiental, como se señala en el diario de campo: “que me quedaba muy bien abordada pero reducida, la centralidad en la persona en desmedro de los procesos sociales” (DC, 2). En este sentido, la visión centrada principalmente en el cliente/individuo limita la complejidad del contexto socio-político- geográfico – económico en donde se da la intervención (DC, 15). Esto se ve ejemplificado en la intervención que no vincula el contexto familiar, lo que es determinante



para una comprensión compleja de los desempeños ocupacionales más allá del contexto de intervención, especialmente sensible en el trabajo con niños, niñas y adolescentes (DC, 32).

En las tutorías, cuando se les preguntó qué criterio utilizan para realizar la priorización de objetivos, las estudiantes señalan que lo que la persona considere importante. Sin embargo, cuando se les preguntó la realidad de sus centros, las repuestas cambiaron radicalmente, ya que habitualmente no es tomada en cuenta la opinión de la persona o sólo en menor medida y en algunos centros existen protocolos de atención que hacen que la intervención sea bastante estandarizada, sin embargo, en menor o mayor medida los terapeutas adecúan éstos para que se relacionen con las prioridades de las personas.

La **práctica centrada en la enfermedad** focaliza en el diagnóstico por sobre las personas. Respecto de los “usuarios”, una alumna señala que “los tratan como si no estuvieran” (DC, 23). “Todo el equipo se hace presente en la cama de la persona y comentan su historia clínica” (DC, 80), la alumna señala que fue una situación muy incómoda y agregó “no quiero ser paciente” (DC, 80).

Este aspecto es posible reconocerlo en el lenguaje que las estudiantes utilizan para nombrar a las personas que atienden, generalmente prima el diagnóstico por sobre la persona (DC, 18, 19, 30). Esto es más habitual en la intervención con adultos, a diferencias de los niños, en los que priman las descripciones de ellos, sus características o necesidades y no su diagnóstico (DC, 23) lo que no deja de ser interesante. Esto era algo que en las primeras tutorías solía abordarse, instando al uso de un lenguaje que no olvidara a la persona por sobre su diagnóstico (DC, 30). Este aspecto también tiene implicancias a la hora de realizar la priorización de problemas a intervenir, ya que en ocasiones se priorizaba por la intervención orientada por la enfermedad y no recogía las demandas de las personas o de su ambiente (DC, 28, 30). Pareciera que en algunos ámbitos de intervención las categorías diagnósticas se densifican.

Otro aspecto que da cuenta de la intervención desde la enfermedad es que en algunos centros de **atención de adultos mayores con demencia** ellos son asignados a los grupos

según sus habilidades cognitivas. Esto cumple un papel homogenizador de la intervención, favoreciendo la interacción entre personas con características similares, sin embargo centra la intervención en la enfermedad por sobre otros aspectos, como por ejemplo, los vínculos afectivos que se puedan generar. La enfermedad y el deterioro dado por la misma indican cuándo deben cambiar de nivel, lo que es vivido como duelo, especialmente en quienes pueden darse cuenta de esto (DC, 20).

La intervención desde la enfermedad también estaba presente en la asociación de la que formaba parte del equipo técnico. En una reunión, se dio el debate de quiénes debían ser parte de la organización. La postura de algunos apuntaba a que los integrantes debían ser personas que sólo tuvieran epilepsia y no diagnósticos asociados (como diversidades cognitivas), otros señalaban que esto era difícil de cara a que la epilepsia en sí misma involucra una gran diversidad. Esto estaba relacionado con la opinión que había dado una socia nueva y su temor al pensar que a su hijo le iba a pasar lo de los demás socios. Era importante abordar su duelo y situar su reflexión en su experiencia, sin embargo, esto llevó a plantear el desarrollar actividades diferenciadas con criterios de inclusión y exclusión (DC, 75).

A mi parecer, no es problemático desarrollar actividades enfocadas en temas relevantes para diferentes grupos, el debate más complejo era la discriminación que implicaba el fundamento de ser una asociación para epilépticos “puros”, y que esto implicaría en lo concreto definir quiénes eran aptos, y los que no, deberían retirarse. Al situar el debate en la experiencia concreta de los y las participantes, nos fue fácil evaluar la inviabilidad de la propuesta, ya que implicaba rechazar a muchos de los pocos integrantes activos<sup>226</sup>, por lo cual se decidió seguir conversándolo más adelante (DC, 75 - 76).

La intervención centrada en la enfermedad permite un diálogo directo con el contexto médico de intervención habitual de las TTOO, y ha sido una forma de validación frente al equipo, dejando la dimensión ocupacional en un segundo plano.

---

<sup>226</sup> El saber positivo versus el saber situado. “De la idea general a lo concreto, ¿le vamos a pedir a Naya o Beni<sup>226</sup> que se retiren por no tener epilepsia solamente?” (DC, 76).

En una de las visitas en el contexto de supervisión de prácticas en terreno vi como la TO aplicaba la terapia con utensilios tan conocidos como los conos y le indicaba cómo hacer el movimiento; a otro señor se le solicitaba que escribiera en una hoja los pasos que se han de hacer al levantarse. Yo no sé sus diagnósticos ni sus problemas ocupacionales, pero me conflictuaba lo que a nivel afectivo podía percibir: el tono de la voz del terapeuta, la asimetría de relaciones de poder –saber, la obligatoriedad de las actividades y la poca significancia aparente de las mismas” (DC, 111).

En síntesis, la práctica profesional se ve atravesada por estos tipos de práctica, en lo que se puede observar que coexisten. Esto por medio de la terminología utilizada, por ejemplo, en el concepto de “actividad con propósito”, que en ocasiones es definido como una actividad cuyo objetivo lo define el/la TO, y en otras, se refiere a cuando el objetivo es definido por el/la usuaria.

### Sujeto intervenido

#### **Sujeto fragmentado: “Divisiones ficticias”**

En la literatura de Terapia Ocupacional se dispone de marcos teóricos específicos para la salud mental o la salud física (DC, 14), lo que focaliza la intervención pero puede dificultar la perspectiva ocupacional de la misma, ya que se centra en aspectos médico-biológicos más que ocupacionales.

Otro aspecto relacionado con la fragmentación de la persona tiene que ver con la asignación del cuerpo en el equipo de salud. Los TTOO ven extremidades superiores y los fisioterapeutas<sup>227</sup> ven miembro inferior (DC, 18, 19). En este sentido, Alberto señala que la

---

<sup>227</sup> O kinesiólogos.

visión médica de la diversidad funcional reduce a las personas a un diagnóstico y los clasifica en físicos, sensoriales y psíquicos (DC, 94).

Se comentó en las tutorías que aunque no debía haber grandes diferencias entre salud mental y salud física, existían y las formas de llevar a cabo los tratamientos eran muy diferentes (DC, 14), lo que está relacionado con lo señalado anteriormente y con las herramientas terapéuticas que se suelen usar.

### **Sujeto histórico/ a- histórico**

El plan de tratamiento de Terapia Ocupacional que deben realizar las estudiantes contiene el apartado “Descripción general del usuario” (datos médicos, sociales, familiares relevantes y resumen de la primera observación, vinculando a la persona en particular, su patología y su disfunción ocupacional)”. Esta perspectiva en “presente” muchas veces prima en los informes realizados por las estudiantes. Aunque era deseable el rescate de la historia (ocupacional) en la evaluación de las personas (DC, 29), esta visión transversal y el marco hospitalario/médico de intervención potenciaban el entendimiento a-histórico del sujeto (DC, 31).

Además existen contextos de intervención breve en donde la perspectiva histórica no es posible abordarla, como en corta estadía o agudos. Aquí “se hace una valoración rápida y breve para definir los objetivos, y también es importante valorar cuál será el mejor destino de la persona” (DC, 25). Sin embargo, en estos ámbitos la proyección futura es necesaria para dar continuidad a la intervención.

### **Sujeto de norma (homogéneo)**

El que las actividades sean iguales para todas las personas, en ciertos contextos de enseñanza (DC, 52) supone un sujeto intervenido relativamente homogéneo, generando una disciplina de cuerpos y haceres. En algunos lugares de práctica, las estudiantes refieren que

se da la misma actividad para todos (DC, 18). Estas situaciones “¿hasta qué punto pueden no ser relevantes ni para la persona ni para el T.O.?” (DC, 36). Cabe preguntarse si son las personas las que deben adaptarse a las actividades o al contrario.

En este sentido, algunas estudiantes aplicaban pautas de desarrollo normal a un niño con parálisis cerebral, lo que sólo refuerza que está fuera de la norma y no cumple los estándares promedios de un niño con la misma edad sin parálisis cerebral (DC, 40).

Alberto señalaba, recordando su experiencia en rehabilitación, cómo los valores presentes en el contexto rehabilitador se vuelven parte de sí mismo, configurando una demanda ambiental e interna hacia la funcionalidad. Ello implicaba que al no cumplir los parámetros esperados “la culpa de todo eso era mía y no de la sociedad que no gestiona cosas para que podamos estar todos” (DC, 64, 65). Él comentaba que por insistencias del equipo y ante una demanda de superación continua “perdí un año de mi vida al no pasarme a la silla de ruedas eléctrica” (DC, 64).

En esta proyección de alcanzar el cuerpo norma- homogéneo, se invisibiliza la diversidad por consecución de la norma con los costos personales y sociales que implica.

### **Sujeto productivo**

En algunos contextos de intervención se da un valor positivo al estar ocupado, por sobre las dimensiones de forma, función y significado de la ocupación que deberían ser abordadas por las terapeutas ocupacionales. En una ocasión, el médico de Naya le indicó “que le escribiera un poema” (DC, 54) como una forma de mantenerla ocupada, pero para Naya le significó mucho más que eso y la necesidad de ella de obtener un feedback por parte de él era inmensa.

Esto también se refleja en las solicitudes de la familia con quien trabajo en atención domiciliaria, cuando la madre me pide que en mi visita “se desarrollen cosas productivas,

no las que hace siempre Naya, como ver TV o escuchar música” (DC, 62). Esto también se refleja en la inmensa cantidad de posibilidades ofertadas por la madre para “ocuparnos”, lo que sin duda respondía también a una necesidad familiar de canalizar por medio de mi visita las actividades que ella no podía realizar sola y en las que requería asistencia personal, como las compras de ropa, por ejemplo.

Alberto, activista del MVI<sup>228</sup>, señala respecto de la Ley de Dependencia, que por ejemplo en el artículo 19 sólo considera asistencia personal para las actividades de la vida diaria básicas (AVDB)<sup>229</sup> y trabajo, pero no el tiempo libre. Así, la ley sólo garantiza la cobertura de las necesidades básicas y la dimensión productiva, señalando al respecto que “la vida es más que trabajo, hoy no podría estar en esta charla, ¿qué pasa con la vida cívica, cultural, social?... No está garantizado que podamos hacerlo. Lo que me indigna y me espanta es que mi vida quede reducida a sobrevivir y a la faena”. (DC, 94). Las personas somos unidades de dignidad, no unidades de producción (DC, 115).

Estos valores hacia el sujeto de intervención productivo son parte del contexto sociocultural en el cual el capitalismo nos configura.

### **Sujet@s divers@s**

El Movimiento de Vida Independiente Español señala que „se ha de partir de la base de que no eres un enfermo, sino que todos somos diferentes“, pero lo importante es que no comporte desigualdad (étnica, género, nivel socioeconómico). Nosotros luchamos por la diversidad como una riqueza, como un valor y en consecuencia que se diseñe una sociedad que incorpore la diferencia de manera positiva (DC, 94).

Y esta persona con diversidad funcional es sujeto de derechos. “En diciembre se aprobó la convención internacional de la ONU para la personas con diversidad funcional. No buscamos derechos especiales para personas especiales. Yo tengo las mismas necesidades

---

<sup>228</sup> Movimiento de Vida Independiente.

<sup>229</sup> Actividades de la vida diaria básicas como comer, vestirse e higiene personal.

de todos, no son especiales, sino que necesito herramientas sociales, económicas y tecnológicas para ejercer los derechos que son comunes a todos” (DC, 94).

En este sentido, Claudio, de la plataforma “Dejemos de ser invisibles” señaló: “todos somos personas con diversidad funcional... es importante un ambiente sin barreras, los locales comerciales (al no ser accesibles) nos convierten en personas de tercera categoría” (DC, 97).

## Relaciones en Terapia Ocupacional

Ejes que cruzan la intervención, nivel socioeconómico, género, etnia, edad, diagnóstico.

**Nivel socioeconómico:** el nivel de las personas que asisten a Terapia Ocupacional es un eje de comprensión de la intervención. En el caso de personas mayores usuarias de residencias, las expectativas de actividad se veían condicionadas por la creencia que personas mayores de nivel socioeconómicos acomodadas no estarían dispuestas a realizar cierto tipo de actividades “como siempre les han hecho las cosas, ellas no querrán hacer nada” (DC, 8). Sin embargo eran interesantes las reflexiones acerca del **significado simbólico** (DC, 8, 9) atribuido a la actividad y como ésta daría mayores opciones a la participación.

Respecto de los adolescentes de nivel socioeconómico bajo, se señala cómo las alternativas de uso del tiempo libre se restringen a una función de custodia, por sobre el desarrollo de habilidades y destrezas (DC, 50).

**Desde el género,** la intervención puede ser reproductora de los roles de género socialmente atribuidos a hombres y mujeres. En este sentido, una alumna refiere que a los niños al ser considerados activos (DC, 57) se les asigna un trabajo más dinámico respecto de las niñas (DC, 17).

Es relevante ver como la Ley de la Dependencia, que posibilita la asistencia por parte de cuidadores familiares pagados por el Estado, reproduce los roles de cuidado a cargo de las mujeres, como una extensión costo-eficiente del Estado hacia las familias (DC, 93), ya que no es un contrato en igualdad de garantías y se inventa esta categoría económica (DC, 96). Alberto, miembro del MVI señaló: “los cuidados han sido relegados a la mujer, y qué daño genera esto en las relaciones familiares, cuando tu madre, además de ser tu madre, es tu cuidadora” (DC, 65). Sin duda, es una realidad que bajo la variable de género invisibiliza una falta de soporte de las necesidades de asistencia y salud de las personas con diversidad funcional.

A su vez, mi participación en la asociación como parte del equipo técnico no estaba exenta de las relaciones de género, lo que se evidenciaba en la escucha y espera de resolución por parte de las mujeres hacia el líder hombre. “Aquí las dinámicas de género son muy evidentes y reproductoras, mujeres que trabajan en la aprobación de un hombre que dirige” (DC, 76, 91).

**Edad:** Los prejuicios asociados a la edad pueden ser ejes que cruzan la intervención en TO. Respecto de esto, una alumna señala: “cuando ves gente mayor, piensas que no pueden hacer nada... pero son súper trabajadores” (DC, 17).

### Rol de investigadora, docente, interventora

En el contexto de la etnografía, el rol de terapeuta ocupacional también se relaciona con el rol de investigadora, docente e interventora, reconociendo lo difícil que es estar haciendo una actividad y dar cuenta de la misma (DC, 35).

En las primeras conversaciones con Alberto, miembro del Movimiento de Vida Independiente, mi posición se ve tensionada por la crítica que él hace al rol que hemos llevado históricamente las terapeutas ocupacionales en los equipos de salud, especialmente



## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

desde el respeto por la autonomía de las personas. De hecho, pensé que hasta mi lenguaje podía jugarme en contra, “por lo que trato de ubicarme... son muchos años de formación y muchas veces no ponemos atención a cómo nos comunicamos” (DC, 68).

Comentando la investigación con una colega, en particular los encuentros con los miembros del MVI y su visión crítica de la TO, ella me preguntó en qué centro había sido atendido y le dije que no lo sabía, pero sin duda era saber si ella había estado o alguna colega de ella en el tratamiento (DC, 89). La etnografía es un espacio de riesgo y de aprendizajes “de cara a sentirse evaluado, ya sea con las relaciones directas o cuando indirectamente se relacionen con nuestras experiencias” (DC, 89).

## Identidad Profesional

En las tutorías de prácticas se señala la importancia de defender el rol profesional (DC, 21) y utilizar el recurso de la ocupación para marcar la diferencia frente a otras intervenciones. Sin embargo, un alumno señala cómo en su centro los TTOO realizan técnicas usuales de fisioterapia (DC, 24) lo que no es comentado a la inversa.

¿Es posible que frente a la imposibilidad de ejercer la Terapia Ocupacional en todo su potencial, la identidad profesional se vea afectada, ya que lo que podemos implementar no es toda la Terapia Ocupacional en la cual nos formamos y esperamos ejercerla? (DC, 108). Es así como en ocasiones la comprensión de la persona, que busca ser más integral y holística, queda reducida a aspectos de independencia en AVD, que son importantes, pero no son “todo” o “todas” las problemáticas que presenta.

## Gestión del cuerpo en la intervención

En la intervención con Naya, era vital mi autorregulación respecto de los ritmos de conversación. Era necesario instrumentalizarme, ya que Naya procesaba lento la

información y sus tiempos de respuestas eran largos. Entonces era llegar, “tomarme un respiro, recordar y conversar a ese ritmo” (DC, 70). Regular el cuerpo, como una prótesis o una ayuda técnica interna, ficción de pausar y enlentecer el tiempo, en un espacio/tiempo creado, muy frágil a las demandas contextuales. Ya que era difícil trasladar ese espacio/tiempo a la cotidianidad (la cajera del supermercado o la profesora de natación) (DC, 71), allí me instrumentalizaba para hacer extender mi compás de comunicación habitual, para coordinarlo con el de Naya. Esto me significa una reconfiguración de mi manera habitual de comunicarme, “me imagino lo difícil que ha de ser llevar el cotidiano, las decisiones diarias” (DC, 71) en su familia.

### Co-autoría

Con Naya desarrollamos varios proyectos, uno de los más significativos fue su libro de poemas. Sin embargo, me di cuenta que muchas veces hablé de su proyecto como “nuestro”, “es un poco extraño sentir que ese futuro, (...) que es de ella, y que yo me instrumentalizo frente a lograr sus objetivos, y me sale de manera espontánea hablar de nosotros. Es cierto que trato de devolver la autoría, yo sólo he tipeado y guiado un libro, todos y cada uno de los poemas han sido escritos por Naya, pero sin embargo me es inevitable hablar de nuestro libro” (DC, 73-74).

Me doy cuenta que “por mi parte, le decía respecto de mi experiencia como terapeuta ocupacional y asistente personal de Naya, que muchas veces yo señalaba lo que le apoyo a hacer en tercera persona, “hemos ido, hemos hecho...”, pero que a veces me daba cuenta de la importancia de señalar que ella lo había hecho, por ejemplo el libro de poemas, y que yo había sido un apoyo en escritura o en maqueteo, pero que los poemas eran de ella. Como TO pensaba que era importante validar su experiencia y reconocer su autoría. Cuando hablaba de esto con una colega, pensaba en la figura de “compains species” o especie de compañía para pensar la figura de persona con diversidad funcional – terapeuta ocupacional/ asistente personal, ya que permitía una colaboración y codificación mutua, y

que era importante ver el poder performativo del lenguaje respecto de la agencia en el hacer” (DC, 119).

### TO confronta cuerpos vulnerables

La Terapia Ocupacional “confronta (...) al exigir o proponer hacer a la persona”, en ese momento, la discapacidad se hace evidente (DC, 52). Por lo tanto, la TO evidencia en los primeros momentos de una recuperación, la nueva configuración del cuerpo/mente y lo desafía a ponerla en práctica.

La profesora de práctica señala que en ocasiones es difícil trabajar como TO con algunas personas, porque es en las sesiones de Terapia Ocupacional en donde se evidencia la discapacidad, porque exige independencia (DC, 25).

Relacionado con esto, algunas estudiantes estaban desilusionadas al finalizar sus prácticas, ya que no habían obtenido mejorías debido a las patologías, edad, etc. (DC; 48). El éxito estaría en la mejora funcional, lo que no es posible de lograr en muchas enfermedades o en la vejez.

Es necesario acompañar a la persona en la elaboración de su fracaso (DC, 83), considerando este aspecto y cómo abordarlo a través de la TO desde perspectivas funcionalistas u ocupacionales, pero también críticamente hacia qué sujeto configura, ya que definirá nuestra relación y calidad de atención.

### Buscando ideales, suponiendo limitaciones

En una salida nocturna que hicimos con mi amiga Ángeles y su amiga Antonia, quien va en silla de rueda y ocupa un pequeño computador para comunicarse, fue muy interesante

## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

analizar cómo en varias ocasiones supuse limitaciones (acceso a pequeños escalones, molestia por el humo del cigarro, poco espacio para circular con la silla, etc.) reflejando los prejuicios en base a la generalización de una experiencia de vida que no conozco, que reflejaba criterios paternalistas, asistenciales e higienistas (DC, 109-110). Foucault (1974) señala: “En la práctica, lo que hace un cuerpo, unos gestos, unos discursos, unos deseos sean identificados y constituidos, en sí uno de los primeros efectos de poder” (Foucault, M. 1979/s144;). Es por medio de estas acciones que marcamos y limitamos las experiencias posibles.

### Afectos

Las terapeutas ocupacionales se ven en la tensión entre implicarse y no hacerlo, en las relaciones con las personas que atienden. Por una parte, se destaca que la relación que establece el terapeuta ocupacional es más cercana y aborda a la persona desde una perspectiva integral, y por otra su encuadre formal y de distancia profesional es necesario para mantener un setting de intervención (DC, 39). Pero es imposible no implicarse (DC, 47).

Por ejemplo, en mi rol de terapeuta ocupacional en atención domiciliaria fue vital establecer un vínculo de complicidad, además de negociar con las demandas familiares, en un contexto en el que mi papel estaba muy poco claro. Inicialmente la familia esperaba de mí un desempeño como cuidadora y/o acompañante (DC, 69), lo que poco a poco fue definiéndose como terapeuta ocupacional. “Comencé por desarrollar un buen vínculo con Naya, ser cómplice en los límites de nuestro encuadre” (DC, 70).

### Cotidianeidad, “lo que no se ve”

Una alumna comentó en tutorías que “había ido a ver a un señor que tenía una limitación para calzarse, por lo que tenía que hacerlo su señora y le cansaba mucho. Ella le consultó si él podía cruzar las piernas, a lo que el señor dijo que sí y le enseñó a calzarse de manera autónoma. La alumna dijo que eso que parecía tan insignificante había sido muy relevante

para la persona y su familia y que había salido reconfortada de esta sesión” (DC, 86). El trabajo en domicilio es un setting complejo (DC, 86-87) y muy relevante para la práctica de la TO desde lo cotidiano.

Lo cotidiano, lo que ocurre en el espacio privado, se vuelve invisible y poco reconocido. La TO interviene en este campo, su intervención, al igual que el trabajo doméstico y femenino, se invisibiliza e invalida. Esto podría explicar porqué es difícil el reconocimiento social de la disciplina.

## Contexto de intervención – campo tema

### Glocal<sup>230</sup>

En un debate acerca del uso del tiempo libre, comentamos cómo los valores configuran nuestra socialidad y nuestras actividades cotidianas demostrando, por ejemplo, cómo el desempeño productivo está sobre lo recreativo (DC, 50, 51). En este debate se hizo relevante complejizar cómo lo global se hace presente en lo local. La profesora de prácticas señaló: “la globalización nos está marcando un modelo de vida americanizado” (DC, 51) y esto tiene implicancias en nuestra intervención por lo que es importante dar una “comprensión contextual de las situaciones en un marco de lo micro a lo macro” (DC, 88).

Así también, la lógica neoliberal se ve reflejada en la atención de Terapia Ocupacional, cuando se señala que “en los centros se va por faena, se ven las AVD (actividades de la vida diaria), el Barthel y rápidamente a tener efectos”, lo que se “contradice con objetivos como que la persona participe al máximo” (DC, 51).

---

<sup>230</sup> Glocalización es un término que nace de la mezcla entre [globalización](#) y [localización](#) y que se desarrolló inicialmente en la década de 1980 dentro de las prácticas comerciales de [Japón](#). El concepto procede del término japonés "dochakuka" (derivada de dochaku, “el que vive en su propia tierra”). Aunque muchas referencias sitúan a [Ulrich Beck](#) como el creador del término y su difusor, el primer autor que saca a la luz explícitamente esta idea es [Roland Robertson](#). <http://es.wikipedia.org/wiki/Glocalizaci%C3%B3n>

### Del hospital a la comunidad

Una alumna señala que “muchas veces a los pacientes les viene el sentimiento de la “hospitalitis”, ya que se van a ir y no saben qué hacer” (DC, 52). Dada esta situación, se analizó como las personas al ser intervenidas desde su patología muchas veces no son apoyadas para la inserción en sus contextos. La salida del hospital es ir a un mundo incierto tanto para las personas como para sus familias. Alberto, activista del MVI, señaló respecto de su experiencia en TO que él “quería estudiar y la terapeuta me enseñó a tomar el bolí<sup>231</sup>. ¿De qué me sirve, si no puedo tomar el bus para ir a estudiar?” (DC, 64).

Además, estos contextos no están adecuados a las necesidades de las personas, son ellas las que han de adecuarse a ellos (DC, 52). De esta manera, los procesos de hospitalización limitan la autonomía y la confianza.

Mi trabajo con Naya en atención domiciliaria buscaba articular las demandas de ella, su familia, el equipo de tratamiento (psicóloga, psiquiatra, neuróloga) en un contexto, entendido como comunidad (biblioteca, centro cultural y deportivo, lugares de esparcimiento, comercio, asociación, etc.). Sin embargo, era complejo de articular y no siempre exitoso, debido a la diversidad de demandas, altas expectativas, escasa flexibilidad en las instancias comunitarias, prejuicios y limitaciones tanto del ambiente físico como social.

En relación con esto, algunas estudiantes señalaron que lo que se les pide en la escuela, una visión holística y comunitaria, dista mucho de lo que ocurre en los centros de práctica (DC, 101).

---

<sup>231</sup> Lápiz.

## Marco legal

El 14 diciembre de 2006 el Gobierno Español aprobó la ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, popularmente conocida como “La ley de la dependencia”. Inicialmente se diseñó para dar asistencia a adultos mayores, pero en su desarrollo se amplió a las personas en situación de dependencia. Esta ley “garantiza la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia”{{156 Gobierno Español 2006/s44144;}}. Y establece el paso de la beneficencia a un derecho (DC, 93).

“Con la aprobación de la ley de dependencia, muchos profesionales tienen la intención de formar parte de esta gestión y la asociación de terapeutas ocupacionales ha desarrollado unas jornadas con el soporte de las escuelas de Terapia Ocupacional de Cataluña, para validar el rol profesional” (DC, 102). En este sentido, “Andrés, ponente de las jornadas, señala que los TTOO han ser un referente en la ley de dependencia (DC, 106), sin embargo ésta limita la participación ocupacional a las actividades de la vida diaria y al trabajo, y no contempla asistencia en las actividades de ocio; la ley no contempla este derecho” (DC, 102).

De hecho, “en las jornadas las preguntas de los participantes iban dirigidas a la forma en que ellos formarían parte o cómo se articularían con el sistema actual (DC, 106), pero no hubo reflexiones respecto del contenido de la ley, de la propuesta filosófica que conlleva o sobre los valores que impactarán en la manera de llevarla a la práctica (DC, 102).

Andrés, terapeuta ocupacional, señaló en las jornadas de Terapia Ocupacional que “la ley nos afectaba desde distintas posiciones, como profesionales, como posibles clientes y como familiares de personas atendidas por Terapia Ocupacional” (DC, 104). El dimensionar nuestra intervención desde estas relaciones hace situar nuestra intervención y pensar de manera cercana las implicancias de nuestra práctica profesional.

Cuando se habla acerca de la implementación de la ley de dependencia, se señala que la puerta de entrada a los beneficios será la atención primaria. En este sentido, es pertinente preguntarse: “¿quién forma a los equipos de atención primaria en la filosofía de vida independiente que en la que se basa la ley? Si no se mantendrá el mismo patrón asistencial y no se valorará el derecho subjetivo de las personas (DC, 92). Alberto, activista del Movimiento de Vida Independiente, contestó mi pregunta en una ponencia, señalando que como profesionales debemos asumir esta responsabilidad y que ellos (personas con diversidad funcional), “más que preocuparse de cómo los profesionales harán su trabajo, debían velar por sus derechos” (DC, 93). Esta visión no se contradice, pero sí nos exige reflexionar y actuar respecto de las implicancias de nuestra práctica interventiva. Él mismo señaló que “sería un error pensar que las personas excluidas participan, queda mucho por hacer” (DC, 113).

Luego, el 21 de abril de 2007, se publicó en el Boletín Oficial del Estado el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la ley 39/2006 del 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, para valorar la situación de dependencia, incluyendo un protocolo con los procedimientos, técnicas y niveles de dependencia según puntaje {{170 Gobierno Español 2007}}.

Alberto, activista del Movimiento de Vida Independiente señala que “el baremo definirá quién entra y quién no, y se preguntaba ¿qué pasa con el copago y la participación extraordinaria?, ¿por qué tengo que pagar dos veces?, ¿es un derecho a pagar?”, afirmando que si él tiene que pagar por levantarse de la cama, mi sueldo no será el mismo (DC, 95).

También se planteaban dudas respecto del baremo, como por ejemplo qué pasa cuando la persona es agresiva y sí puede levantarse de la cama, pero su problema es más bien conductual (DC, 98).

Luego, el 6 de noviembre de 2007, se publicó la Ley 12/2007, de Servicios Sociales de la Generalidad de Cataluña, con el fin de regular y ordenar el sistema de servicios sociales



para garantizar el acceso universal en pro de la justicia social y el bienestar de la población{{171 Gobierno Español 2007}}. Esta ley se ha de articular a nivel estatal, autonómico y local (DC, 103).

## Posibilidades

### TO crítica o una TO reproductora

*“Estábamos cenando en casa de unos amigos y salieron los comentarios a un calendario en el cual salía gente famosa, o al menos eso parecía, con niños con discapacidad. Uno de los comentario se refirió a que “esos niños estúpidos”, me quedé sin rabia, sin dolor en ese momento pensando, como mirando lejos, si alguien no se demora ni un segundo en opinar así de los demás, cuánto nos queda por participar, por sensibilizar, por respetar, por hacer, a nosotros, a mí como tía, como amiga, como terapeuta” (DC, 88).*

La práctica profesional tiene una dimensión política, la que podemos obviar si nos mantenemos desde una perspectiva científicista positivista, o intencionarla siendo activas y cuestionarnos, por ejemplo, ¿qué posición asumiremos frente a la normalización de las diferencias? (DC, 44).

Durante las prácticas, fue un desafío para algunas estudiantes el intentar implementar su intervención desde una perspectiva ocupacional en contextos en dónde se desarrolla la Terapia Ocupacional desde una perspectiva funcionalista. Ellas intentaban abordar no sólo la patología, sino a la persona, su entorno y su desempeño ocupacional, lo que generó más de algún cuestionamiento a lo que se hacía en estos centros (DC, 41, 46). Sin duda, les generaba mucho conflicto articular las demandas de la escuela con las posibilidades de intervención en los centros.

## Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

Si entendemos nuestra práctica profesional como actores sociales, ésta tiene efectos sobre la sociedad (DC, 51). Los terapeutas pueden ser considerados como sujetos de acción política dado que al ser un campo poco reconocido, les permite una mayor flexibilidad. En otras ocasiones se entiende justamente lo contrario, se considera que ésto es un contexto adverso para generar cambios (DC; 52).

Uno de los dilemas que surgió en las prácticas tenía que ver con el rol del TO en lugares donde prima la producción y hay una alta demanda de usuarios; lugares en dónde se pierden muchos de los principios que sustentan la TO y no existen los mínimos para una atención de calidad. Respecto de ésto, una alumna decía “ahora los tengo a todos ocupados, pero resulta que uno de los pacientes te dice que si esto hace dos días que lo está haciendo y que han pasado dos días en dónde podría haber desarrollado otra actividad y no pudimos notarlo, porque la demanda te supera” (DC, 59).

## Derechos Humanos y diversidad funcional

La profesora de prácticas señala que hay que “humanizar la medicina” y considera que “la especificidad de la relación terapeuta-paciente es un aporte a las ciencias de la salud” (DC, 62; 68).

El enmarcar la intervención de TO dentro de los derechos humanos desafía a la Terapia Ocupacional en un compromiso político, ya que “la discapacidad es una cuestión de derechos humanos” (DC, 112). “La diversidad funcional es parte inherente a nuestras vidas, todos seremos viejos, todos somos potencialmente diversos” (DC, 66).

Es necesario que los TTOO conozcan los debates en torno a derechos humanos y discapacidad, porque se ha de respetar la autodeterminación y la autonomía de las personas con discapacidad. Si no, es posible oprimir e invalidar a las personas (DC, 111). En este sentido, una integrante del MVI señaló: “hay un montón de personas que están decidiendo por nosotros, no podemos definir si podemos vivir aquí o no” (DC, 115).

## Movimiento de Vida independiente

Alberto interpela en una conferencia a los asistentes -personas con diversidad funcional- a que sean militantes en la lucha por sus derechos, a crear una red de soporte y acción política (DC, 95). Respecto de su rol, señaló: “mi compromiso es llevar vuestra voz en dónde yo participo, visibilidad y activismo” (DC, 114). “Nosotros mismos tenemos que ser el cambio que queremos ver”, y debemos depender de nuestras propias vidas, ya que “no se puede esperar que los discriminadores generen el cambio” (DC, 113).

Los ejes que reclama el MVI son asistencia, vivienda, complemento de renta, oficina de vida independiente y soporte de ayudas técnicas (DC, 96), indicando que se deberían escoger sistemas diferenciados de vivienda, además de la supresión de barreras arquitectónicas, el transporte público adaptado y la construcción de sociedades inteligentes y amables (DC, 97).

El Movimiento de Vida Independiente (MVI) se centra en la igualdad de oportunidades y la asistencia personal (AP) es un recurso fundamental (DC, 114).

Respecto de la asistencia personal, Natalia, activista del MVI, habló de sus años de vida institucionalizada y la escasa libertad que tenía para tomar decisiones. Ella señaló que “sin asistencia personal no puedo controlar mi vida, la única opción que queda es la reclusión en la residencia o en casa” (DC, 96).

Respecto de la asistencia personal, se señala que ésta no es una meta, si no una herramienta adecuada y flexible para las personas con dependencia. Combate el desempleo, apoya a las familias, da igualdad de oportunidades, promueve el empoderamiento, el desarrollo personal y la toma de control (DC, 115). Sin duda, implica un cambio. “Es un proceso de aprendizaje, pero tenemos nosotros el control y eso es lo que importa” (DC; 96). El proyecto abre la posibilidad repensar otras maneras de hacer. “Hasta ahora lo único que podía hacer era ser discapacitado, ahora me siento mujer, joven, con expectativas de futuro,

me puedo pensar a mí misma de otra manera y la posibilidad de tener vida, y eso te lo da la oportunidad de tener una asistente personal (DC, 97).

Me parece interesante relevar el rol de la asistencia personal en la Terapia Ocupacional, ya que muchas veces se trabaja desde la asistencia tecnológica y se propone la independencia por sobre la autonomía, y la asistencia personal puede ser un recurso para la autonomía.

Otro aspecto relevante en el Movimiento de Vida Independiente tiene que ver con el debate en torno a visibilidad y orgullo. Uno de los debates en torno a la primera marcha del MVI español fue si se nombraba marcha por “la visibilidad” o por el “orgullo de la diversidad” funcional. Para algunos, “la invisibilidad es la peor discriminación” (DC, 114), y de hecho es anterior a sentir orgullo por ser como se es, aspecto especialmente difícil en un contexto social que considera la diversidad como tragedia personal o patología.

Al respecto, en las jornadas de Vida Independiente, “un representante de un grupo de homosexuales señala cómo ellos han sido discriminados y han sufrido el modelo médico. Para él, los principios de igualdad, fraternidad y libertad serían complicidades con otros movimientos sociales que quieren lo mismo: vivir de forma independiente y autodeterminarse” (DC, 113).

Finalmente, la marcha 2007 se llamó “por la visibilidad”, y es un debate aún el sentir orgullo para algunos, fundamentado en el valor de lo diverso y su aporte a la experiencia humana, versus la usual connotación peyorativa que históricamente se la ha asignado a las discapacidades.

En relación a la gestión de los recursos, el Movimiento de Vida Independiente aboga por el pago directo y control de prestaciones. Se considera que según cómo se gestionen los servicios y la asistencia personal, pueden volver más dependientes o independientes a las personas. Básicamente los servicios sociales hasta hoy se han dado en servicios en especies, lo presta un agencia y la persona no puede decir quién lo va a asistir o qué tipo de

tecnología asistencial utilizar. El MVI reclama el pago directo, pues en este formato el Estado da el dinero a la persona y es ella quién decide quién, tipo, color y dónde.

Históricamente se han dado los servicios por medio de la beneficencia, lo que tiene ventajas para quien lo da, pues tiene el control de todos los servicios. Sin embargo, estas organizaciones no permiten la desinstitucionalización, ya que viven de los beneficios de gobernar. Los resultados son servicios gobernados por el prestatario (DC, 114-115).

El pago directo promueve clientes, no pacientes; la libertad de elección genera competencia; permite adquirir control sobre tu vida. El concepto de ciudadanía es no ser súbditos, sino tener libertad de elección. En una economía centralizada no hay libertad de elección, siendo empleadores obtenemos control (DC, 115). Ver crítica a visión capitalista del control. Sin embargo, “lo que ha ocurrido es una reapropiación de estas ideas sin llevarlo con la filosofía de vida independiente” (DC, 115).

Algunas de las acciones propuestas en el plenario del Congreso de la Red Europea de Vida Independiente, en Valencia 2007, fueron hacer una coalición entre el movimiento y las ONG que trabajan en Derechos Humanos; llegar a hacer un congreso de confluencia de discapacidad y Derechos Humanos; dialogar sobre Derechos Humanos y discapacidad mental, ya que probablemente un juez dará más relevancia a un dictamen médico que a nuestra decisión; promover la investigación en Derechos Humanos e inculcar que la discapacidad no es sólo ayuda técnica o médica; vincularse con la universidad; buscar personas que sean referentes en cada país y con la ONU; un foro en Internet es una buena herramienta, también se podría hacer por medio de un foro de una universidad. El objetivo sería conocer la convención y buscar formas de aplicarla. Hay sectores básicos en los que se ha de abordar; crear corriente de opinión, tv, radio, etc.; formación judicial; estrategias para implementar vida independiente: ayudar a los grupos que vean en la Vida Independiente la solución a aspectos pendientes de su agenda, mucho éxito en los cuidados infantiles, campaña a favor de los derechos de los padres (por ejemplo, disminuir la pobreza de los hijos de discapacitados con la sociedad envejecida); personas que son capaces de trabajar no tendrían porqué tener que cuidar y permanecer en la pobreza; mejorar las

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.

oportunidades vitales de las personas con discapacidad; los centros de Vida Independiente deben ser inclusivos, no por clasificación y para que tengan éxito deben estar involucradas en la gestión de los mismos las personas con diversidad funcional (DC, 116).

Referencias Bibliográficas

Terapia Ocupacional: una disciplina para la autonomía.