

Tramas cotidianas de interacción clínica en el servicio de rehabilitación

TOMAS LOZA TAYLOR*

Este artículo es fruto del trabajo colectivo de un grupo de investigación que ejerce una reflexión crítica sobre problemáticas de la práctica clínica en el proceso salud, enfermedad, atención, desatención y muerte. Una de las intenciones fue gestar un diálogo y una crítica constructiva en torno al servicio de rehabilitación, tomando en cuenta la dimensión sociocultural de las enfermedades neuropsiquiátricas, y su rezago de atención en México.

El motivo que me llevó a realizar esta investigación etnográfica en el Centro de Investigación, Formación y Atención Neurológica y Psiquiátrica (Cifanep), desde mi rol como médico internista y antropólogo, fue porque considero que la interacción clínica se construye a través de múltiples actores, espacios y contextos, rebasando las fronteras espacio temporales de las instituciones sanitarias. Elegí el área de rehabilitación neurológica debido a mi creciente interés por ver cómo pacientes y terapeutas daban sentido a su experiencia durante el ritual de la interacción clínica.

El trabajo de campo fue revelador: por primera vez no atendía a las personas o me presentaba como médico, sino que era una per-

* Médico especialista en medicina interna. Doctorante del Posgrado de Antropología Física, ENAH. Agradezco a la Universidad de la Salud de la Ciudad de México y al Instituto Mexicano del Seguro Social su apoyo a este proyecto.

sona ajena a la institución. Un investigador que navegaba con dificultades y con soltura en una travesía social inesperada. Poco a poco fui notando la complejidad de la atención clínica y observé los flujos de las decisiones médicas, pero también sus silencios, sus pausas y sus derroteros. Me intrigó ver cómo los fisioterapeutas lograban concretar terapias con éxito, con fracaso, con sabiduría y con el ejercicio de su creatividad. En cada momento constaté que este servicio sostiene una diversidad en su atención y que el ritual generado dentro de sus espacios era un motor de interacciones, de intercambios, de coacciones y de negociaciones.

Uno de los aportes más relevantes de esta investigación fue centrar como eje de partida a la descripción de los marcos de referencia y a las franjas de actividad que influyen en la experiencia de los actores. Esto significa reconocer que existen sentidos colectivos que se guían dentro de un encuentro existencial y dentro de un marco intersubjetivo durante la atención clínica. Por ello, durante el trabajo de campo reflexioné la siguiente pregunta: ¿cómo se construyen las tramas de interacción durante la atención clínica? Esta pregunta fue relevante ya que implicaba entender lo que significaban teóricamente las tramas y las franjas de actividad sin excluir la experiencia.^{1,2} Entonces comprendí que ambas dimensiones se encontraban dentro de marcos de referencia propios del Cifanep y dentro de marcos externos que construían la interacción clínica, pero para poder comprenderlas recurrí a las nociones teóricas de performatividad y de globalización.^{3,4}

El objetivo de este artículo es describir y analizar las tramas de interacción que se expresan y se construyen durante el encuentro clínico; por ende, es importante reconocer el campo de atención clínica de forma dialéctica. Desde esta mirada se borran los límites institucionales, pues el contexto sociocultural atraviesa el hospital de diversas formas. Además, las personas afectadas con padecimientos neurológicos tienen que reconstruir su vida, mientras que los

¹ Cheryl Mattingly, "The Concept of Therapeutic Emplotment", *Social Science Medicine*, vol. 38, núm. 6, 1994, pp. 811-822.

² Erving Goffman, *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience*, 1974, pp. 1-40.

³ Judith Butler, *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*, 2002, pp. 17-94.

⁴ Michel-Rolph Trouillot, "The Anthropology of the State in the Age of Globalization. Close Encounters of the Deceptive Kind", *Current Anthropology*, vol. 42, núm. 1, 2001, pp. 125-138.

terapeutas ofrecen habitar el presente pragmático de la terapia, trascendiendo por completo la experiencia y el futuro de los afectados.

El presente artículo contiene tres apartados: 1) "Metodología", *acercamiento al campo*; 2) "Análisis interpretativo"; *tramas de interacción; el flujo de las tramas; la extensión de la trama con la cultura; la experiencia y la dimensión global*, y 3) "Conclusiones". Durante su desarrollo, el lector podrá observar que las narrativas fueron empleadas como instrumentos, como estrategias, como vehículos de la experiencia, como extensión de la memoria y como universos de interacción social.

Metodología

Para realizar este trabajo de investigación cualitativa decidí emplear la etnografía del contexto clínico como un acercamiento al Cifanep. La etnografía del contexto clínico es relevante debido a que rompe con los esquemas de la etnografía tradicional y evidencia que las instituciones de salud no son centros aislados del contexto sociocultural. En estos espacios se reproducen valores, reglas e ideas del mundo exterior. Son lugares donde discurren dramas, momentos de verdad, procesos de autoconocimiento y rituales de paso. Los hospitales encarnan la liminalidad dentro de sus escenarios, donde se concretan ciclos de experiencias tan relevantes como la muerte, la prolongación de la vida, la espiritualidad, la esperanza y las expectativas de ser.⁵

La etnografía del contexto clínico, a diferencia de otro tipo de etnografías, describe diversos escenarios como la burocracia, la nomenclatura médica, los códigos sanitarios, las relaciones de poder y el uso de la tecnología en los rituales cotidianos de atención. Por tanto, esta etnografía busca ser un espejo reflexivo de las relaciones humanas, de las interacciones y las negociaciones en torno a los procesos de salud/enfermedad/atención/desatención y muerte.⁶

Una estrategia teórico-metodológica más que empleé para esta etnografía fue el caso de método extendido. Éste me permitió retomar la reflexividad como un eje analítico de la práctica antropológica,

⁵ Debbi Long, "When the Field is a Ward or a Clinic: Hospital Ethnography", *Anthropology and Medicine*, vol. 15, núm. 2, 2008, pp. 71-78.

⁶ Sjaak van der Gest y Kaja Finkler, "Hospital Ethnography: Introduction", *Social Science and Medicine*, vol. 59, núm. 10, 2004, pp. 1995-2001.

puesto que gestó un diálogo constante con todos los participantes, y desde el cual documenté las disputas, las rupturas y los conflictos que suceden en la interacción clínica. Una importante segunda aportación de esta estrategia fue que, a nivel interpretativo, me permitió extraer y articular las particularidades de los procesos locales y globales.^{7,8}

Durante la metodología planeada asumí a las entrevistas y a la observación participante como intervenciones y como textos que se relacionan de una forma particular con los discursos y con las interacciones. Es decir, la narrativa es vista como un proceso en el que se involucra al narrador como primera, segunda o tercera persona, sea investigador o participante, en la memoria, el tipo de relaciones intersubjetivas, los discursos de distintas temporalidades, el proceso relatado, el proceso vívido y el contexto situado. Esto me permitió cuestionar qué sucede en los espacios de interacción clínica, con el fin de lograr una descripción rigurosa.⁹

Todas las narrativas son el resultado de un cruce intertextual entre los participantes, que coexisten con una polifonía de voces que interactúan en los rituales clínicos y, también, permiten alcanzar un rigor epistémico en el proceso de investigación.¹⁰ La intención de co-construir las narrativas fue demostrar que las interacciones son visibles en los procesos cotidianos de atención, pero también resaltar los procesos aparentemente ocultos.

Durante seis semanas de trabajo de campo entrevisté a cuatro personas afectadas con enfermedades neurológicas, entre ellas: Willy, un hombre de 42 años con esclerosis múltiple;¹¹ Laura, una mujer de 43 años con esclerosis múltiple; Amando, un varón de 58 años con un evento vascular cerebral y con secuelas de hemiparesia; y Armando, otro hombre, de 45 años, con un evento vascular cerebral y con afasia motora como secuela. También realicé entrevis-

⁷ Michael Burawoy, "The Extended Case Method", *Sociological Theory*, vol. 16, núm. 1, University of Berkeley, 1998, pp. 4-33.

⁸ Iddo Tavory y Stefan Timmermans, "Two Cases of Ethnography: Grounded Theory and the Extended Case Method", *Ethnography*, vol. 10, núm 3, 2009, pp. 1-22.

⁹ Loza Taylor, Tomas, "El andamiaje: la narrativa en movimiento", en Liz Hamui Sutton et al., *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*, 2009, pp. 135-155.

¹⁰ *Idem*.

¹¹ Willy decidió no guardar anonimato debido a que sugirió que le gustaría que su voz no perdiera identidad. Para él es importante ser un portavoz de las personas que tienen esclerosis múltiple, con el propósito de mejorar la atención de las instituciones sanitarias.

tas a tres terapeutas que trabajaban como pasantes, a dos terapeutas de base y a un residente de la especialidad de rehabilitación.

La relación con las personas fue la que definió cómo construir las narrativas; realicé diversas entrevistas en el hospital, sobre todo a los terapeutas. Las personas que eran atendidas en el servicio de rehabilitación me abrieron la puerta de sus hogares, me demostraron que las estrategias más importantes para incorporar las terapias residían en sus vidas cotidianas y en el esfuerzo de sus familiares. Durante estos momentos de relación con los participantes desarrollé una reflexión colectiva sobre las tramas de interacción, entendidas como la multiplicidad de sentidos, sentires y percepciones que se genera en la terapia de rehabilitación y en las experiencias de vida de las personas durante la acción social.¹²

Acercamiento al campo

El primer contacto con el servicio de rehabilitación neurológica fue en una reunión el 24 de enero del 2019, en la cual conocí al jefe de servicio y en dicha la que me di cuenta de que se brinda atención a una población con diversas enfermedades, como párkinson, eventos vasculares cerebrales, tumores cerebrales, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, secuelas de infecciones y trastornos de la conducta social.

Durante el periodo de febrero a marzo observé más de 35 interacciones clínicas en diversas áreas del servicio de rehabilitación neurológica, por ejemplo: terapia de rehabilitación física, terapia de lenguaje y terapia ocupacional. También presencié las interconsultas realizadas a los servicios de terapia intensiva, neurología, neurocirugía y psiquiatría. El servicio de rehabilitación brinda sus servicios a toda el área de hospitalización, y tiene la peculiaridad de ser una zona de difícil acceso debido a que se encuentra muy alejada de la puerta de entrada, resultando muy difícil el tránsito de las personas con capacidades distintas.

La distribución de los pacientes que acuden a rehabilitación se realiza a través de una consulta matriz donde médicos adscritos,

¹² Es relevante mencionar que las interacciones de las franjas de actividad fueron descritas por el investigador, por los terapeutas, por los familiares y por las personas afectadas con enfermedades neurológicas. En este sentido, las tramas de interacción, particularmente en este trabajo, son el resultado de una articulación intertextual entre diferentes subjetividades.

residentes y estudiantes convergen para evaluar a las personas candidatas a rehabilitación neurológica. Al parecer, mi presencia causó extrañeza pues, tal vez, las personas no están acostumbradas a interactuar con alguien que hace anotaciones de lo que observa. Durante la construcción de mis observaciones me llamó la atención el ritual con el que los médicos establecían interacciones cortas e importantes en la terapia de rehabilitación. Advertí que la jerarquización de este servicio es muy distinta a otras áreas del Cifanep, ya que no cuentan con enfermeras y las órdenes se distribuyen desde los médicos a los residentes y a los terapeutas, y desde los terapeutas a los pasantes de servicio social de fisioterapia.

En el servicio de rehabilitación física existen alrededor de doce pasantes de servicio social y siete terapeutas. Aquí, los pasantes son los que llevan el peso de la consulta pues, en ocasiones, atienden a tres pacientes simultáneamente en el transcurso de una hora. Mientras que los terapeutas de base atienden a entre cinco y seis pacientes en ocho horas laborales, aunque orientan a los pasantes del servicio social. Durante las terapias pensé que se seguirían los planos trazados desde la consulta matriz, pero en realidad, los terapeutas y los pasantes tenían que adaptarse a las necesidades de los pacientes. En cierta ocasión observé una terapia para un hombre de 28 años con discapacidad intelectual severa y espasticidad, en la cual la rehabilitadora no pudo alcanzar los objetivos trazados desde la consulta matriz. Fueron necesarias tres rehabilitadoras para lidiar con la espasticidad y la inmovilidad de este joven. Ellas descubrieron que la forma para movilizarlo era enseñándole una Coca-Cola para desplazarlo con sentido y sin dolor.

Una más de las áreas descritas fue la de terapia de lenguaje, en la que constaté cómo las personas volvían a reconocer su gramática corporal.¹³ Lo más importante para ser ingresado en esta terapia, según la terapeuta "Leonor", es que los pacientes tengan afasia, disartria, problemas de memoria, que no tengan afecciones cerebrales severas y que tengan conciencia de enfermedad. Este filtro permite a los terapeutas del lenguaje centrarse en una atención distinta a la biomédica. El servicio de terapia de lenguaje es una isla dentro del contexto hospitalario. Las consultas son muy personalizadas y duran

¹³ Le denomino gramática corporal al reconocimiento simbólico que tiene el cuerpo con su entorno; éste es un hallazgo de campo, puesto que la terapeuta "Leonor" mencionó que las personas tenían que volver a aprender gramática. Lo interesante es que esta terapia emplea todo el cuerpo e intenta recuperar la capacidad para comunicarse y expresarse.

una hora. Aquí observé cómo las personas aprendían una nueva gramática impulsada por la interacción entre el terapeuta y el paciente. Es decir, la terapeuta ayudaba a que las personas tuvieran conciencia de error en el acto de nominar los objetos, de entenderlos y de expresar corporalmente sus deseos.

La atención de la terapia ocupacional se proyecta a la vida cotidiana de los afectados y, al parecer, el mundo cotidiano de los afectados penetra en los espacios de atención. Esto me hace pensar que todas las terapias son así, pero aquí es más evidente debido a que los terapeutas les enseñan a separar semillas en un recipiente, a abrocharse los botones de las camisas, a relacionarse con objetos externos con los ojos cerrados, todo con el propósito de sentirse productivos y conectarse simbólicamente con el mundo. Existen, además, terapias virtuales que sólo son para pacientes de protocolos de investigación específicos, donde danzan o juegan videos, lo que me hizo reflexionar que el juego es una destreza cotidiana que se emplea como estrategia y también como trama.

Análisis interpretativo

Tramas de interacción

Desarrollar el concepto de *trama* nace de las interacciones observadas en el trabajo de campo, puesto que la realidad evidenciaba cómo éstas subyacen a las interacciones sociales. Así, la trama cobra relevancia ya que permite entender los eventos personales y colectivos, sobre todo cuando se reconoce el proceso de la historia narrada. La trama narrativa es una estructura que da sentido al relato y está vinculada con la temporalidad y la acción social; su definición radica en que ésta es el diseño; la intención de la narrativa da forma y sentido a la historia y al acontecimiento; también es una lógica desarrollada a partir de una secuencia temporal o progresión.^{14,15}

Gracias a la trama se articula la narratividad, pero las tramas de interacción se articulan con los procesos sociales. En consecuencia, las tramas de interacción tienen un proceso dialéctico de abordaje

¹⁴ Cheryl Mattingly, *op. cit.*

¹⁵ Marie-Joe Delvecchio Good *et al.*, "Oncology and Narrative Time", *Social Science Medicine*, vol. 38, núm 6, 1994, pp. 855-862.

pues éste retoma el sentido previo a la interacción del presente y a la proyección del futuro. También, las tramas de interacción retoman las experiencias situadas, los discursos, la relación intertextual entre discursos, las representaciones, las prácticas, los imaginarios sociales, los mitos, los rituales y la performatividad. Esto conlleva una organización epistémica muy particular para concebir la realidad social y para que ésta pueda ser interpretada. Para ejemplificar las tramas de interacción expondré el caso de Willy, a quien conocí en las terapias de rehabilitación física y ocupacional.

Willy realiza sus terapias todos los jueves de 10 a 12 de la mañana en el servicio de rehabilitación, donde tuve la oportunidad de asistir en dos ocasiones. Las instalaciones de rehabilitación física son amplias y, a ellas, siempre acuden personas de acuerdo con el horario y el día de las citas. Recuerdo que ese día la sala estaba llena. Willy saludó a Ana, una terapeuta pasante del servicio social, y los dos se situaron en el fondo del área de rehabilitación física justo al lado de un espejo. Me sorprendió ver que por el espejo se reflejaba el resto del servicio; todo cobraba vida; había un dinamismo que efervecía por todos los rincones. Había hombres y mujeres que realizaban sus ejercicios corporales: algunos estaban acostados, otros tambaleándose, intentando sostener su postura, algunos bailaban frente a un monitor o caminaban al ritmo de un metrónomo con indicaciones específicas de los terapeutas.

Al retomar mi atención a Ana y Willy, observé cómo fortalecían el diafragma con respiraciones rítmicas. Posteriormente, el trabajo se enfocó en realizar ejercicios del torso. En todo momento Ana le daba ánimos con su plática; le preguntaba por sus hijos, por sus emociones y por sus hábitos de rehabilitación. Los ejercicios eran regulares y tenían la intención de repetirse periódicamente. De vez en cuando Ana colocaba a Willy un oxímetro de pulso para controlar sus latidos y su oxigenación. Ese día, la terapia finalizó sin contratiempos y Willy caminó con bastón en mano para acudir a terapia ocupacional.

Al pasar a terapia ocupacional, Willy saludó afectuosamente a Liborio, un pasante de rehabilitación ocupacional. Se sentó en una mesa que compartía con cuatro personas más que asistían a esta clínica. Liborio y Willy comenzaron a trabajar los músculos de brazos y antebrazos, simulando cargar objetos cotidianos. Entre todos los usuarios intercambiaban apreciaciones, emociones y preocupaciones. La terapia ocupacional era una verdadera heterotopía, puesto

que los ejercicios se transformaban en un territorio cotidiano para Willy, que semejaban espacios domésticos donde se proyectaba una mejoría. Pensé que desde aquí se construía un verdadero espacio de resistencia, un lugar del Cifanep desde el cual Willy mejoraba su condición corporal y le ayudaban a construir un sentido de productividad cotidiana.

Gracias a estas terapias Willy había presentado una mejoría franca, ya que antes no podía bañarse y no podía caminar. Sin embargo, el trasiego de la primavera, el calor de la canícula, la asfixia de la inversión térmica en la Ciudad de México y la preocupación por su condición corporal, golpearon a Willy. En el transcurso de dos semanas experimentó una fatiga enorme y dejó de caminar, “la estupidosis múltiple”, como le llama él mismo a la esclerosis múltiple, había ganado terreno.

Al profundizar en sus relatos me comentó que cuando comenzó la esclerosis múltiple, todo devino de un estrés económico de hacía seis años, puesto que tenía que pagar una fuerte suma de dinero y los clientes no pagaban su trabajo de programación informática. Durante tres días no durmió e hizo lo peor que podría haber hecho: irse a dormir sin relajarse. Cuando despertó al día siguiente dejó de ver, por lo que preguntó a su esposa Vivi: “¿por qué no veía?”. Ella le aconsejó que se diera una ducha para que mejorara, pero en el baño se desvaneció. Lo llevaron apresuradamente al doctor, quien les hizo creer que era algo pasajero y que con descanso poco a poco se repondría. Sin embargo, como diversos síntomas aparecieron cual fantasmas que anegaban su cuerpo junto con una fatiga extrema y falta de concentración, acudió a consulta con una médica de Farmacias Similares, la que le advirtió que podría ser lupus eritematoso sistémico o esclerosis múltiple.

Willy experimentó una gran incertidumbre con la posibilidad de tal diagnóstico; primero lo rechazó pensando que podría ser alguna enfermedad menos agresiva o, por lo menos, una que tuviera cura. Le aterraba pensar que con la esclerosis múltiple, el doctor House no había podido curar a un paciente en uno de los capítulos de una famosa serie televisiva. Las cosas empeoraron al fallecer su esposa, ya que sintió una enorme culpa porque creyó haber causado su muerte por las enormes atenciones que recibió de ella. Hace un año llegó al Cifanep, donde corroboraron que tenía esclerosis múltiple secundaria progresiva, y comenzaron a darle tratamiento con este-

roides, iniciando su rehabilitación. Para ejemplificar lo que Willy siente, percibe y experimenta, se presenta la siguiente narrativa:

De repente tu cuerpo... es como un golpe de estado, y se oye muy loco, pero se revela en tu contra. Estás bien, estás una noche bien y en la mañana siguiente no puedes moverte, a la mañana siguiente no tienes fuerzas, empiezas a tener debilidad visual. Ves como si fuera un vaso, como si fuera el fondo de una botella de Coca-Cola, así... de la nada, tú estabas bien hace un rato, también sientes pérdida de fuerza muy extrema, caes en fatiga muy extrema. Y lo que tiendes a hacer es irte a acostar, pero no... Entonces terminas viniendo al hospital, y lo que hacen es inyectarte esteroides, y el esteroide que a mí me han inyectado es metilprednisolona. Y este... a mi punto de vista el metilprednisolona te deja más tonto de lo que ya te deja la esclerosis, pero bueno, se te pasa, por lo menos tienes fuerza para pararte al baño. Entonces te digo el brote en ese momento, todo tu cuerpo va en tu contra. Después entendí que realmente no es tu cuerpo, sino es tu sistema inmunológico que se rebela.¹⁶

El flujo de las tramas

Ver a la trama y a la narrativa como un proceso situado me permitió articular los relatos con la dimensión sociocultural, surgiendo en mí las siguientes preguntas: ¿qué pasa cuando el afectado tiene una trama propia e influye al terapeuta? ¿Las condiciones globales y locales influyen en la construcción de las tramas?

De acuerdo con lo que observé en campo, las interacciones vistas se construyen dentro de un tiempo clínico, pero es prudente ir más allá del tiempo clínico, ya que las tramas construyen sentidos y diversas temporalidades en las interacciones de las franjas de actividad, como cuando los afectados narran la influencia de la clínica en sus vidas cotidianas.¹⁷ En estas experiencias narradas vemos como las tramas subyacen y se construyen durante la terapia con actividades simples, que representan verdaderos retos para las condiciones corporales de las personas con padecimientos neurológicos. En consecuencia, en la práctica de rehabilitación, la atención se cons-

¹⁶ Willy, Ciudad de México, 2019.

¹⁷ Cheryl Mattingly, *op. cit.*

truye de acuerdo con las múltiples realidades que experimentan cotidianamente las personas, con el objeto de que estas vivencias puedan ser aprehendidas, reorganizadas y encarnadas. Un ejemplo de estas tramas de interacción nos las ofrece Willy, quien en un breve relato explica cómo se reconfiguró su vida: “Antes, abrocharme la camisa no era una cosa que tú dijeras ¡wow! Hoy en día poder abrocharme la camisa, yo solo, sí es importante. Y sí te motiva cuando ya pude abrocharme la camisa, cuando pude bañarme solo, cuando yo pude hacer más cosas solo”.¹⁸

El hecho de que la trama de interacción sea la estructura del acontecimiento, un recurso o un discurso situado, es porque está cargada de sentido y puede configurar diversos tiempos, como lo propone Willy al considerar que la rehabilitación tiene el objetivo de que él sea independiente. Lo que me hace pensar que construimos una existencia temporal que se articula con la dimensión cognitiva al reconocer los actos; moral al proyectar una mejoría, y sociocultural al darle un sentido colectivo. Es decir, en las narrativas se entrevén la experiencia vivida, la performatividad y, sobre todo, las interacciones de las franjas de actividad que suceden ante los ojos del observador-participante, sean investigadores, terapeutas, afectados o familiares.

La trama permite dar sentido a los episodios prácticos de la experiencia y existen diversos procesos que pueden ser evidenciados en ella, como: 1) el tiempo narrativo, 2) la acción y el motivo, 3) los deseos, 4) la transformación temporal y 5) los finales inciertos.¹⁹ Reconocer que las tramas de interacción construyen, expresan y trastocan la experiencia vivida, es extender su comprensión hacia las franjas de actividad donde se expresan, ya que junto con los marcos de referencia, las tramas dan sentido al encuentro social.

Las franjas de actividad son los contextos de las interacciones que miran, desde una perspectiva particular, una parte de la realidad empírica. Son también, universos de acciones que confluyen en un proceso; son una larga cadena de eventos, de sentidos, de marcos de referencia y de esquemas interpretativos que pueden entrever diversas tramas. Al emplear el término sentido, hablo de la relación

¹⁸ Willy, Ciudad de México, 2019.

¹⁹ Marie-Joe Delvecchio Good *et al.*, *op. cit.*, pp. 813-1814.

existente entre el ser y las realidades que se abren y se cierran en nuestra percepción.²⁰

Todas estas nociones sobre las tramas de interacción son orientadoras, pero en la realidad que describimos podemos ver cómo la experiencia social es determinada por procesos sociohistóricos y también por procesos locales y globales. Así, los marcos de referencia inscritos en estos procesos son determinados por las franjas de actividad, guiando el encuentro existencial de la interacción clínica y construyendo tramas, en tanto que son procesos que otorgan sentido a la experiencia.²¹

Para profundizar en esta vasta multiplicidad de procesos, podemos entender que existen temporalidades y contextos que los atraviesan y que pueden ser observados a simple vista o con dificultad en la interacción clínica, siendo necesario extender las tramas desde los marcos intersubjetivos, hacia la dimensión sociocultural, para poder deshilvanar los significados que observamos en la realidad empírica.²²

La extensión de la trama con la cultura

Reconocer la performatividad como un discurso instaurado en el cuerpo fue orientador para esta investigación, al sugerir que las narrativas se construyen en el campo de la experiencia. Es en este vasto territorio de sentido donde reside el núcleo de la interacción social; esto último tiene una trascendencia epistémica importante, puesto que la trama se construye en el presente por la interacción, retoma el pasado por la narración retrospectiva y construye un futuro posible, entreviéndose, a través de esta temporalidad narrada o ritualizada diversas dimensiones sociales como las emociones, los discursos y las políticas de atención.

Los discursos son el producto de interacciones presentes y pasadas, que entablan relaciones de poder estructural o emergente, debido a que la realidad empírica es un proceso de cambio y no una fotografía sin movimiento. Para ser riguroso con la descripción del poder es necesario evaluar los actos de hegemonía, de silenciamien-

²⁰ Erving Goffman, *op. cit.*

²¹ *Ibidem*, pp. 1-40.

²² *Idem*.

to, de objetivación y de normalización, que suceden en la interacción clínica.²³ Estas acciones resultan ser controversiales ya que, en ocasiones, son procesos que no son simples de ver o de narrar.

En el caso del servicio de rehabilitación, la descripción de las relaciones entre pasantes, terapeutas y médicos resulta ser esclarecedora, pues la jerarquía otorga un papel, un juego, un ritual, un discurso que se extiende hacia cada uno de los actores y que, incluso, construye tramas performativas durante la atención clínica.²⁴

Al construirse diversas tramas de poder que extienden su acción hacia el orden del deber, a la búsqueda de un cuerpo normal y a la repetición de posturas definidas, implica reflexionar sobre la existencia de un trasfondo profundo en las terapias de rehabilitación neurológica, desde las cuales se insertan políticas culturales, así como deseos de la vida cotidiana. Todas estas dimensiones son vistas en las narrativas como negociaciones performativas, como rituales jerárquicos que irrumpen con prácticas simples en la vida de las personas con afecciones neurológicas que pueden observarse en las narrativas de los terapeutas. Por ejemplo, cuando le pregunté a Ana sobre la manera en que interactúa con Willy, ella me expuso una escena reconstruyendo un momento, al decir:

Cuando estoy haciendo la terapia a Willy, le pregunto: ¿qué sientes? Y ya, como que empieza a sacar todo y empieza a trabajar bien. Y me dice: —¿Y por qué me pones esto? Y ya le pongo un ejercicio. Y vuelve: —Ay, pero es que esto antes no lo podía hacer... E insiste: —No, pero es que, a ver Ana, entiéndeme no puedo levantar bien la pierna. Y yo: —Sí, pero por eso estamos aquí, te quiero ayudar, porque tus músculos están bien, pero necesitamos reeducarlos. Entonces como que empieza a sacar todo, y de repente ve a alguien más y me dice: —¿Por qué no estoy tan bien como él o como ella? Y yo: —A ver Willy, ¿eres ella? Y me dice: —No. ¿Y entonces por qué quieres ser ella? Cada quién tiene sus características, tú tienes cosas que ella no puede hacer, y ella no se compara contigo porque sabe sus capacidades. Tienes que entender tus capacidades. Y me dice: —Es que antes los domingos podía estar parado, y podía dar mis sermones cristianos. Y le digo: —Y ahora puedes estar sentado. Y ya como que se queda así de: —Ah, pues sí, ¿verdad?

²³ Michael Burawoy, *op. cit.*

²⁴ Judith Butler, *op. cit.*

En este relato se vislumbra la relación que establecen los terapeutas y las personas con enfermedades neurológicas; asimismo, se perciben una continua carga de deseo en las personas, una búsqueda de eventos futuros, el inexorable acto de compararse con otros, de construir temporalidades y de aterrizar el cuerpo en el dominio de la normalidad entendida como política corporal. El relato también vislumbra cómo los marcos de referencia externos, por ejemplo la religión, influyen en la interacción clínica; de igual forma, las emociones juegan un papel fundamental al ser entendidas como tramas colectivas que ofrecen un significado dramático a la experiencia. Así, el acto de narrar enmarca interacciones pasadas, interacciones íntimas con la memoria, con el lenguaje y con el cuerpo, que forman una totalidad orgánica que se funde con el mundo sociocultural.

La interacción clínica revela la creatividad de los terapeutas para poder sobrellevar la rehabilitación. Desde la terapia se confronta una realidad parcial frente a una multiplicidad de realidades. Así, los terapeutas son afectados por las tramas de los pacientes y tienen que escuchar, mirar, atender y aprehender una parte de la realidad de los afectados a efecto de trabajar aspectos clínicos relevantes para que las personas aprendan a caminar, equilibrarse, respirar y sentarse. En otras palabras, en la terapia de rehabilitación todas las personas involucradas aprenden a vivir con su cuerpo y desde su cuerpo descubren nuevas formas de ser y estar en el mundo.

La experiencia y la dimensión global

Ahora bien, no todas las tramas son evidentes; existen algunas que se gestan desde estructuras sociales y bajan a la vida cotidiana. Con esto me refiero a cómo se construye la experiencia social, considerando que ésta tiene un dominio intersubjetivo, pero también influye en el orden global. Si la intención de la interpretación es moverse desde un orden local a uno global, sería prudente articularla con constructos teóricos que permitan relacionar el ritual jerárquico de la atención clínica con la economía política de la salud, con el objetivo de discernir cómo se articula la experiencia con los procesos sociales.

Desde mi punto de vista, emplear para el análisis de las interacciones el concepto de *globalización* me permitió comprender que existe un flujo masivo de bienes, de personas, de información, de

capitales y de simbolismos. Estos flujos aterrizan en el discurso y en el cuerpo, lo que indica que la performatividad es estructurada por procesos sociohistóricos.²⁵ En consecuencia, la globalización influye en las decisiones de los afectados, de los rehabilitadores, de los médicos, de los pasantes y del personal administrativo. Esto sugiere que el acercamiento al conocimiento subjetivo de la experiencia es una forma de entender su componente social, así como la aproximación al conocimiento social es necesario para interpretar sus aspectos subjetivos. Por ende, retomo una visión dialéctica para comprender la experiencia y vislumbrar procesos que se relacionan con el poder como la exclusión, la jerarquía, el silenciamiento y la hegemonía, que construyen nuevas tramas de interacción.

La aceptación que nos brindaron en el Cifanep como grupo de investigación fue una gran oportunidad; sin embargo, creo que es necesario elaborar una cultura de la crítica, pues la atención institucional está a la deriva de las fuerzas económicas y políticas que nos edifican como sociedad. La falta de recursos moviliza nuevas interacciones, y la creatividad ha permitido a los pasantes del servicio social aprender ante la adversidad del vacío institucional que observé en ocasiones, como la atención deficiente de los afectados debido al exceso de trabajo de los pasantes y residentes y, también, al fracaso en el manejo de casos difíciles y de mal pronóstico, entre otros.

Cuando estaba en la práctica de campo, advertí que varios de los participantes entraron a protocolos de investigación, excepto Willy. Esto llamó mi atención, puesto Willy tenía una esclerosis múltiple secundaria progresiva, la cual él entendía como aquella que no tenía brotes, pero también no logra periodos de remisión. Es decir, las personas con esta afección tienen espacios prolongados de alteraciones motoras o afecciones corporales. Willy tenía una información distinta sobre la enfermedad que experimentaba y, al enterarse que existía un protocolo de investigación con medicamentos biológicos que modifican la enfermedad, intentó acercarse a esta esperanzadora terapia, pero el protocolo desafortunadamente lo excluía como participante al padecer la afección secundaria progresiva.²⁶ Sin embargo, no deja de sorprenderme que varias personas no tienen

²⁵ Michel-Rolph Trouillot, *op. cit.*

²⁶ Esta exclusión se realiza porque los pacientes con afección secundaria progresiva no responden a tratamientos modificadores del curso de la enfermedad, como Fingolimod; sin embargo, si responden a medicamentos como el Natalizumab, medicamento muy caro y escaso en las instituciones de salud. Véase Secretaría de Salud, *Guía de práctica clínica, tratamiento*

acceso a los tratamientos que pueden detener la progresión de la esclerosis múltiple o mejorar con medicamentos efectivos. Si retomamos la narrativa de Willy sobre la molestia que refleja al ser excluido de un protocolo con Natalizumab, podemos ejemplificar algunas tramas que surgen en las interacciones clínicas:

O sea, ¿por qué? Por qué nos sacan del protocolo por la edad, no me han explicado, tengo que ir a una consulta más en noviembre. Y pues, realmente he visto que el protocolo es una prueba de medicamentos que pueden servir. No es algo así extraordinario; prueban en ti ciertas medicinas, para ver cuál te es compatible, y poco a poco lo vayas probando, y viendo qué tanto te pude ayudar. Sobre todo las medicinas que he estado investigando son geniales, entonces... ya está avanzando mucho la medicina, entonces en breve tendremos una cura.^{27,28}

Es aquí donde comienzan algunas tramas de silenciamiento; tramas de poder donde se entrevé falta de información de los médicos a los pacientes, y este silencio es un reflejo de la exclusión a nivel nacional donde miles de personas no reciben un tratamiento adecuado. El hecho de que Willy reconozca que la enfermedad puede tener cura, habla de una falta de información relativa a su propia enfermedad en una sociedad con acceso a la información. En consecuencia, el silenciamiento generado por la institución, y por el afectado, es una forma de operar a la que se le debe poner cuidado. Las instituciones de salud, al atender un padecimiento crónico e incurable, podrían poner vigilancia en el acto de generar expectativas al ofrecer o no ofrecer un fármaco. A fin de cuentas, durante la atención se construyen nuevas identidades y expectativas en torno a la atención, por lo que es imprescindible una comunicación entre servicios como: cuidados paliativos, medicina interna, psiquiatría, neurología, psicología, rehabilitación, nutrición y trabajo social, que podrían influir en el conocimiento, en el tratamiento adecuado y en la aceptación del pronóstico de las personas afectadas con enfermedades neurológicas crónicas.

modificador de la enfermedad en pacientes con esclerosis múltiple, 2010, recuperado de: <www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>, consultada el 9 septiembre de 2019.

²⁷ Willy, Ciudad de México, 2019.

²⁸ De forma reciente recibí una llamada de Willy para informarme que ahora estaba recibiendo el tratamiento de Natalizumab.

Al contextualizar la esclerosis múltiple se puede ver que los costos por atención son abrumadores, pues los mejores tratamientos biológicos modernos implican un gasto de 50 000 a 60 000 pesos mensuales por persona. Actualmente, se estima que existen 20 000 personas con esta afección en México, pero sólo 6 000 reciben tratamiento con medicamentos biológicos por parte de la seguridad social. En el Cifanep se estima que existe una población de 3 200 pacientes con esclerosis múltiple y no todos reciben los mejores tratamientos debido a la falta de recursos. Así, como las farmacéuticas imponen costos inaccesibles para los afectados, las autoridades institucionales y el gobierno federal deberían tomar en cuenta nuevas políticas que regulen a las empresas sin escatimar los presupuestos destinados para la atención.

Las tramas de interacción se reconfiguran de acuerdo con lo observado en la realidad práctica; en otras palabras, como el mundo global y la economía política trastocan las experiencias, se irrumpe en las interacciones y se construye nuevos significados sociales sobre las enfermedades neurológicas. En el caso de Willy, fue posible ver el significado que construye el mundo global en su padecer, en su atención y en las normativas culturales.

Consideraciones finales

Las tramas tienen una temporalidad y contienen significados contruidos desde la experiencia, la cultura y el mundo global. La fuente de todas las tramas se fundamenta en la interacción social y ésta fluye de voz en voz y de cuerpo en cuerpo. Las tramas están en los expedientes médicos institucionales sobre los pronósticos, en el lenguaje no expresado de las personas, en el silencio generado por los terapeutas, los familiares y los pacientes. Tienen, además, el peso del ritual médico jerarquizado, expresado en los discursos y en las políticas institucionales.

La construcción de las tramas de interacción en esta investigación nace de marcos de referencia internos y externos del Cifanep. La experiencia de los terapeutas y de las personas con enfermedades neurológicas configuran el sentido de elementos que se ponen en juego, entre ellos el cuerpo, la enfermedad, la atención, las expectativas, la salud, la temporalidad y las necesidades. Cada sujeto crea estas formas particulares que preceden a la interacción, desde la cual

establecen ciertas pautas que preceden a la interacción. Los sujetos emplean sus emociones, su memoria y su percepción, conformando el encuentro intersubjetivo, lo cual tiene un peso que configura a la experiencia y a las narrativas. La cultura organizacional del Cifanep y el contexto sociocultural enhebran discursos de las subjetividades y de los espacios clínicos que gestan tramas de interacción de diversa índole, como la jerarquía, la distinción de género, la exclusión y la búsqueda de la normalidad. El discurso de la jerarquía, al instaurarse en el cuerpo, construye o reitera el orden colectivo, construyendo un microcosmos que guía a la acción social para caminar sobre la ruta del sentido cultural. Finalmente, la globalización y los determinantes sociohistóricos establecen tramas. En primer lugar, a través de la producción, extensión y práctica del saber científico transmitido en el encuentro médico; enseguida, por información diversa obtenida por medios de comunicación como la televisión, la radio y las redes sociales, donde la industria farmacéutica se impone también.

Este trabajo se caracteriza por una crítica dirigida a extender el campo de acción antropológica, a generar discusiones, debates y hacer visible lo invisible. La crítica desarrollada fue concebida como la posibilidad de generar una atención institucional distinta que reconozca las relaciones existentes en un mundo globalizado, que distinga las asimetrías micro-interaccionales, que critique el discurso médico y que construya normativas para mejorar la atención clínica. Todo esto con el fin de integrar a las políticas de acompañamiento, de soporte y de cuidado en personas con afecciones neurológicas crónicas avanzadas e incurables.

Bibliografía

- Burawoy, Michael, "The Extended Case Method", *Sociological Theory*, vol. 16, núm. 1, University of Berkeley, 1998, pp. 4-33.
- Butler, Judith, *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*, Buenos Aires, Paidós, 2002, pp. 17-94.
- Delvecchio Good, Marie-Joe et al., "Oncology and Narrative Time", *Social Science Medicine*, vol. 38, núm 6, 1994, pp. 855-862.
- Goffman, Erving, *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience*, Boston, Northeastern University Press, 1974, pp. 1-40.

- Loza Taylor, Tomas, "El andamiaje: la narrativa en movimiento", en Liz Hamui Sutton *et al.*, *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*, Facultad de Medicina-UNAM, 2009, pp. 135-155.
- Long, Debbi, "When the Field is a Ward or a Clinic: Hospital Ethnography", *Anthropology and Medicine*, vol. 15, núm. 2, 2008, pp. 71-78.
- Mattingly, Cheryl, "The Concept of Therapeutic Emplotment", *Social Science Medicine*, vol. 38, núm. 6, 1994, pp. 811-822.
- Secretaria de Salud, *Guía de práctica clínica, tratamiento modificador de la enfermedad en pacientes con esclerosis múltiple*, 2010, recuperado de: <www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>, consultada el 9 de septiembre de 2019.
- Tavory, Iddo y Stefan Timmermans, "Two Cases of Ethnography: Grounded Theory and the Extended Case Method", *Ethnography*, vol. 10, núm 3, 2009, pp. 1-22.
- Trouillot, Michel-Rolph, "The Anthropology of the State in the Age of Globalization. Close Encounters of the Deceptive Kind", *Current Anthropology*, vol. 42, núm. 1, 2001, pp. 125-138.
- Van der Gest, Slaak y Kaja Finkler, "Hospital Ethnography: Introduction", *Social Science and Medicine*, vol. 59, núm. 10, 2004, pp. 1995-2001.