

LA TERAPEUTA DESCONTEXTUALIZADA Y LA RECONSTRUCCIÓN SIGNIFICATIVA DE LOS SABERES APRENDIDOS

THE DECONTEXTUALIZED THERAPIST AND THE SIGNIFICANT RECONSTRUCTION OF THE LEARNT KNOWLEDGE

DECS: Terapia Ocupacional, Participación, Identidad.

MESH: Occupational Therapy, Context, Participation, Identity.

PALABRAS CLAVE DEL AUTOR: Terapia Ocupacional, Contexto, Participación, Identidad.

KEY WORDS: Occupational Therapy, Context, Participation, Identity.



Dña. Esther Domínguez Vega.

Terapeuta Ocupacional.

D. Alvar Jones Sánchez.

Antropólogo y Cooperante.

Como citar este artículo en sucesivas ocasiones:

Domínguez Vega E, Jones Sánchez A. La terapeuta descontextualizada y la reconstrucción de los saberes aprendidos. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2015. [-fecha de la consulta-]; monog. 7: [41-65]. Disponible en: <http://www.revistatoq.com/mono/num7/saberes.pdf>

Introducción

*Viajamos para cambiar, no de lugar,
sino de ideas.*

Hippolyte Taine.

Los marcos institucionales de la deformación biomédica.

Hablar de la profesión que uno ejerce, implica ineludiblemente hablar de uno mismo. Más aún cuando el fin del discurso consiste en definirla a partir de la propia experiencia. Este ejercicio de introspección supone volver a transitar el camino que nos trajo hasta aquí, al momento en el que nos proponemos exponer, con infinita prudencia, que es hoy para nosotros la Terapia Ocupacional, y recordando que el camino continua; que se hace, como dijo el poeta, al andar. A finales de los noventa, tras la reciente implantación de la disciplina en la Universidad de Extremadura, adquirí las primeras herramientas para el desempeño de mi praxis profesional en la que vino a ser la

RESUMEN

La inmersión del terapeuta ocupacional en un entorno físico y sociocultural que le es ajeno, conlleva un ejercicio de introspección que invita no solo a adaptar el enfoque, sino a la deconstrucción y transformación de su práctica profesional.

La intervención en proyectos de educación inclusiva en África Central y del Oeste supuso una catarsis, un viaje de ida y vuelta, para la refundación de mi rol como terapeuta ocupacional. Dieron pie a cuestionar la deformación biomédica inducida por los marcos académicos e institucionales en el que se aprende y ejerce nuestra labor en España, de la que las anheladas y frustradas expectativas frente al Sistema de Promoción y Atención a la Dependencia, no son más que una ilustración. También indujeron a la rehabilitación de conceptos manidos en el proceso teórico, y olvidados en la práctica diaria, como participación, cultura, contexto e identidad. Estas nociones, relegadas a un segundo plano, en beneficio de otros más cercanas a los saberes biomédicos, como deficiencia, patología o individuo, resultan en realidad el nexo de unión entre la tecnicidad del saber científico y la humanidad de los saberes sociales. Permiten desarrollar el potencial de la disciplina, como una herramienta al servicio de las personas que viven procesos limitantes de la participación dentro de su comunidad.

Estas preocupaciones, el itinerario profesional que las vieron aflorar, y algunas de las respuestas aportadas, constituyen el objeto de las siguientes líneas.

SUMMARY

Introducing an occupational therapist in an alien physical and sociocultural environment leads to an introspection exercise that invites them not only to adapt their approach, but also to deconstruct and transform their professional practice. My participation in inclusive education projects in central and western Africa was a catharsis, a round trip, in refounding my role as an occupational therapist. It made me question the bio-medical distortion induced by the academic and instructional frameworks in which we learn and practice our profession in Spain. Indeed, the desired and frustrated expectations of this practice towards the Promotion System and Dependant Care are just an illustration.

It also led to the rehabilitation of hackneyed concepts in the theoretical process, forgotten in daily practice, such as participation, culture, context, and identity. These notions have been pushed into the background to leave place for those closer to bio-medical knowledge: deficiency, pathology, or individual. In reality, these notions are the connecting link between the tenacity of scientific knowledge and the humanity of social knowledge. They allow for the development of the discipline's potential as a tool at the service of those who live in situations of limited participation within their community.

These concerns, the professional trail that saw them flourish, and some of the proposed answers represent the purpose of the following text.

Escuela Universitaria de Enfermería y Terapia Ocupacional. El cuadro docente se caracterizaba por la escasa presencia de Terapeutas Ocupacionales^a. Estos cargos docentes, principalmente detentados por otras profesiones sanitarias (principalmente enfermeras, fisioterapeutas y doctoras en medicina) impregnaban el recorrido académico de un carácter explícitamente biomédico.

Debuté mi itinerario profesional en un servicio de rehabilitación y habilitación física institucional².

A principio de los años dos mil, la Terapia Ocupacional era una profesión con escasa presencia en los servicios sociales y sanitarios extremeños. Esta circunstancia, suponía el desconocimiento de la disciplina por parte de profesionales y usuarios.

^aLa Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación, en un estudio de 2005, también recalca la escasez de terapeutas ocupacionales en las universidades españolas como profesores titulares de escuela universitaria o profesores asociados. El mismo informe señala la importancia de "la presencia del terapeuta ocupacional para transmitir el conocimiento teórico y práctico específico de la disciplina y favorecer la identidad del alumnado con su futuro rol profesional"¹.

Muchos Terapeutas Ocupacionales noveles asumimos, como una presión añadida, la responsabilidad de demostrar la pertinencia de nuestras intervenciones, no solo con el fin de poner en valor al profesional, sino también a la profesión. La figura del Terapeuta Ocupacional se insertaba entonces, en una jerarquía sanitaria explícitamente delimitada, y aún vigente, donde la intervención estaba supeditada a los criterios del médico, como prescripto y garante de los servicios puestos a disposición.

La cultura institucional³, y la influencia ejercida por los marcos de referencia aplicados en el campo de la rehabilitación física, orientarían mi perfil profesional hacia prácticas centradas esencialmente en la patología⁴. El hecho de trabajar exclusivamente en un ambiente institucional, sin la posibilidad de conocer "in situ" el entorno donde el usuario desempeña sus ocupaciones, condicionaba una mirada hacia la persona centrada en el trastorno. En este contexto, el diagnóstico ocupacional tiende a centrarse en las deficiencias, considerándolas como el origen de la situación de discapacidad.

A medida que el Terapeuta Ocupacional acumula experiencias clínicas, desarrolla "una imagen arquetípica del sujeto"³. Si bien esta práctica facilita un proceso de evaluación cada vez más preciso, también promueve un prototipo de intervención que elude ciertos planteamientos. Al compartir referencias sociales y culturales con el paciente, el Terapeuta Ocupacional tiende a dar por sentadas las premisas de partida. Esto no supone la elusión sistemática y deliberada de los valores e intereses ligados a los patrones ocupacionales definidos por las características del individuo y su entorno, pero sí facilita una imagen arquetípica de estos aspectos.

Los marcos de referencia utilizados en la rehabilitación física, tienden a establecer una jerarquización en la consecución de la autonomía, partiendo de las actividades básicas de la vida diaria, seguidas de las instrumentales hasta llegar a las avanzadas³. La ordenación cronológica de estas actividades,

pueden favorecer el establecimiento de los objetivos del tratamiento en función de la experiencia clínica del Terapeuta Ocupacional, alejándolos de los intereses y perfil ocupacional priorizado o esperado por el usuario.

Bajo el sesgo de la experiencia, esta modalidad de intervención, puede llevar a planificar tratamientos prácticamente idénticos, con individuos cuya única característica común son las alteraciones en sus funciones orgánicas. La idea mecanicista inherente a ese proceso, presupone que tras la restauración o mejora de las destrezas de ocupación, el individuo portador de discapacidad alcanzaría "ipso facto" la realización ocupacional. Bajo este paradigma de intervención, "los programas de Terapia Ocupacional se convierten en un "laboratorio" en el cual se crea el clima idóneo en el que poder explorar, ensayar y corregir, a través de la experimentación directa, las necesidades básicas para la vida comunitaria"³. Eso sí, siempre lejos de la comunidad, el entorno cultural y social del individuo en el que se da significado a las ocupaciones, y mediante las cuales la persona se relaciona, se expresa, se identifica y es definida.

A tiempo pasado es fácil adivinar que mi orientación profesional, respondía al anhelo de delimitar el área de intervención sobre aspectos cuantificables y medibles dentro del ambiente institucional, apremiada por la pretensión de demostrar bajo parámetros exclusivamente biomédicos, el valor de la disciplina. Esta deformación biomédica del profesional, inducida tanto por el recorrido académico y por los marcos institucionales en los que el Terapeuta Ocupacional desempeña su labor, supone desestimar la perspectiva holística que, al menos en el plano teórico, define las intervenciones del Terapeuta Ocupacional.

Algunos años más tarde, surgieron serios cuestionamientos sobre la pérdida de mi identidad como Terapeuta Ocupacional. En primer lugar, por la incomodidad que suponía estar encasillada en intervenciones formuladas bajo ciencias exactas y exentas de variables humanísticas. Por otra parte, el acicate de

numerosas lecturas que cuestionaban "la parcialidad paradigmática y ahistórica de la TO dominante"⁵ resultaron también determinantes.

Incidían en **el carácter ineludible del análisis del contexto político, cultural, social y económico para comprender la complejidad de los procesos que generan situaciones de pérdida o no-adquisición de los patrones ocupacionales significativos en los individuos, y la consecuente restricción de la participación.**

1. La Ley de Dependencia. La promoción de un derecho fallido.

El malestar que supuso para mí la distancia entre mi praxis diaria y mi sentir de la disciplina, se vio intensificado durante el inicio de la crisis económica en España. Trabajaba entonces como valoradora en la conocida como "*Ley de Dependencia*". El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), impulsado en 2007, entiende la dependencia a partir de un modelo biomédico. La concepción de la discapacidad y dependencia obvia el entorno social y familiar como un factor influyente en la situación de dependencia de los individuos. Son objeto de valoración las situaciones originadas por las condiciones de salud de la persona dependiente. Los criterios que determinan el requerimiento de asistencia para el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria, se fundamentan exclusivamente en la existencia de deficiencias diagnosticadas en el informe de salud.

La aplicación del baremo se realiza en el entorno habitual del usuario, lo que no significa en ningún caso que considere las variables culturales o sociales como factores facilitadores o barreras en el desempeño de las actividades a valorar^b. El único factor considerado en el entorno es la existencia o no de productos de apoyo y la falta de accesibilidad física. Aspectos como los roles asignados tradicionalmente al género, las demandas de actividad condicionadas culturalmente, ambientes sobreprotectores o privadores de

^b Aunque el baremo de valoración de la situación de dependencia ofrece la posibilidad de recoger estas variables, estas no imputan en el cálculo del grado y nivel de dependencia.

estímulos, la falta de acceso a recursos de rehabilitación funcional, no justifican en este marco la necesidad de ayuda para la realización de una actividad. La vulnerabilidad, el aislamiento social, situaciones de precariedad económica, la falta de recursos y habilidades para asegurar la asistencia o cuidados tampoco son contemplados como factores que puedan incidir sobre la situación de dependencia. Así mismo, la promulgación de este marco legislativo, excluyó las circunstancias socioculturales agravantes de la situación de dependencia en contextos de vulnerabilidad (habitantes de zonas rurales, familias con bajos ingresos, migrantes, minorías étnicas, etc.). Tampoco se contempló la intervención sobre estos factores como promotores de la autonomía personal.

El enfoque de la ley estaba orientado esencialmente a la atención a la dependencia y no tanto a la promoción de la autonomía personal. La falta de financiación y compromiso político para la creación de recursos destinados a la promoción de la autonomía personal transformó el SAAD en un sistema de gestión y adjudicación de los recursos de asistencia ya existentes.

En 2011, los cambios en las políticas sociales y sanitarias llevaron a que la población más castigada por la crisis, perdiera, o no pudiera acceder a los servicios que sin duda influían en su estado de salud y de autonomía personal. Se endureció la entrada al sistema mediante cambios que implicaban una aplicación más restrictiva del baremo de valoración de la dependencia, se redujo la intensidad de las ayudas y se aumentó el porcentaje de copago. Por otra parte, se retrasó la entrada en el SAAD de los ciudadanos en situación de dependencia moderada.

Los Terapeutas Ocupacionales, nos presentamos como observadores privilegiados para el análisis de las variables que limitan la realización de las actividades de la vida diaria, y pretendemos enarbolar la bandera de la defensa y promoción de la autonomía personal. No obstante, frente a estas políticas, mostramos un escaso compromiso ético y político con "La Justicia

Ocupacional”⁶. La falta de cohesión del colectivo y la incertidumbre generada por las políticas de recortes y la reducción del funcionariado podrían justificar este silencio. Quizás algunos de nosotros también, amparándose en una moral según la cual “algo es mejor que nada”, se conformasen con lo dispuesto, ya que la ley constituía, respecto a la situación anterior, un avance en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

2. De la frustración a la búsqueda de nuevos horizontes.

En 2011 decidí abandonar mi trabajo y buscar nuevos horizontes, más propicios quizás, para la reconciliación. Empecé un viaje que me llevaría a trabajar en distintos países africanos. Atrás dejé más de ocho años de experiencia laboral en España. Por delante, la experiencia del migrante y la posibilidad de descubrir otras formas de experimentar la Terapia Ocupacional. Cuando un individuo se desplaza de una zona geográfica a otra, se enfrenta a un proceso de readaptación al nuevo contexto. Durante este tránsito uno descubre y se descubre, se cuestiona y cuestiona, se sorprende y sorprende y finalmente se adapta pero también se transforma. La inmersión en un nuevo entorno físico y social, supuso un ejercicio de deconstrucción de mi práctica profesional. **Existen planteamientos básicos que fundamentan nuestra disciplina. La identificación de los procesos generadores de situaciones de privación ocupacional que impactan sobre el estado de salud y/o bienestar de los individuos, y la implementación de mecanismos que promuevan el desempeño ocupacional, la participación social y la transformación inclusiva de los ambientes, constituyen a nuestro entender, el núcleo central de la Terapia Ocupacional.**

No obstante, más allá de estas premisas, o precisamente en base a las mismas, la profesión y sus intervenciones han de sustentarse en un diálogo permanente con las características contextuales en el que se desarrollan. Considerar como un axioma, los marcos de referencia y modelos de práctica utilizados en otros

contextos, podría llevar a la deslocalización de abordajes y prácticas a otras realidades, transformando nuestras intervenciones en un instrumento de colonización, aportando "nuestras soluciones a lo que consideramos sus problemas"⁷.

Fruto de mi recorrido profesional asumí con incertidumbre diseñar, en contextos a priori desconocidos, intervenciones sin un modelo que aportase respuestas exactas y preestablecidas para definir de antemano el recorrido del proceso y las metas a alcanzar. Considerar que las dinámicas generadoras de restricción de la participación difieren de un contexto a otro, conlleva implícito la asunción de que las estrategias aportadas deben ser diferentes. Esto no solo invita a adaptar o a acomodar el enfoque, sino a la deconstrucción y transformación de la práctica profesional.

He tenido la oportunidad de ejercer como Terapeuta Ocupacional en Guinea Ecuatorial y en Senegal, dos países muy diferentes en cuanto al entorno físico, las pautas socioculturales, los marcos políticos y los patrones de ocupación de sus habitantes. No obstante, ambos contextos comparten, con otros países de África Central y del Oeste, la ausencia de una oferta formativa vinculada a la Terapia Ocupacional⁸. Esto conlleva la presencia anecdótica e intermitente de Terapeutas Ocupacionales, vinculados a la estancia de personal expatriado y a proyectos de cooperación internacional^c. Estas circunstancias, me brindaron la posibilidad de integrarme en proyectos financiados desde la cooperación internacional, pero cuyos equipos de trabajo se constituían fundamentalmente de personal local.

Contrariamente a otras experiencias pasadas, el desconocimiento del perfil del Terapeuta Ocupacional, no constituyó una dificultad añadida. La ausencia de precedentes que determinaran una línea de intervención predefinida, y la confianza depositada en una figura profesional a priori desconocida, me

^c En 2011 Guinea Ecuatorial, contaba con la presencia de 3 Terapeutas Ocupacionales nacionales formados en Mozambique. En Senegal ejercía una sola Terapeuta Ocupacional extranjera de manera regular.

otorgaban una gran libertad a la hora de plantear líneas de intervención. Las dudas y reservas manifestadas por mis compañeros, no radicaban en la disposición de saberes técnicos, sino en la capacidad del expatriado occidental para entender las especificidades culturales del contexto. Uno de los primeros ejes consistiría por lo tanto en trasladar al equipo de trabajo el imperativo de la toma en consideración de las características socioculturales para el diseño de la intervención, y en consecuencia, recalcar la importancia de su papel pedagógico para con la Terapeuta Ocupacional en relación a estos aspectos.

3. El estudio del entorno como fuente de significados.

Previo al proceso de recogida de información referente a las características del usuario, las intervenciones partían de un análisis general del contexto. Analizar las características sociales, culturales y materiales de la comunidad y de la familia del individuo, se tornaba imprescindible para considerar, comprender y alentar los valores e intereses de las personas a la hora de plantear y priorizar nuestras intervenciones. Por otro lado, manejar los servicios y recursos puestos a disposición dentro de sus comunidades nos marcaría las pautas para establecer estrategias e intervenciones sostenibles, que pudieran perdurar una vez finalizados los proyectos, y con ellos, los aportes económicos, materiales y humanos externos.

a. Patrón Ocupacional y Participación Social.

El objetivo de esta recogida de información partía de la necesidad de conocer las ocupaciones que de manera general se consideraban más significativas dentro de la comunidad, y el impacto que podría tener su realización en la participación. La significación y priorización de estas actividades están supeditadas a la pertenencia social, étnica y religiosa, el lugar de residencia, las especificidades del núcleo familiar y por supuesto las características personales del individuo (género, edad, estado civil, ocupación laboral). En Senegal, por ejemplo, participar en eventos religiosos o realizar el rezo varias veces al día

puede suponer una actividad altamente significativa para algunos individuos, por lo que conocer y facilitar la realización de esta actividad podría constituir una de las expectativas ocupacionales fundamentales para muchas personas. Otro hecho a destacar es el predominio del desempeño de las actividades básicas de la vida diaria fuera del domicilio familiar: uso de letrinas comunitarias, la realización del aseo en los alrededores de un río, la realización de las tareas domésticas en patios comunitarios, etc. Estas actividades adquieren de inmediato una dimensión pública. Facilitar la realización de las mismas no puede llevarse a cabo al margen de las modalidades culturales reconocidas por la comunidad. Involucrar a miembros de las comunidades en estos procesos es por lo tanto imprescindible para reducir la estigmatización asociada a la realización de las actividades fuera de estos parámetros normados.

El carácter comunitario de las principales actividades de la vida diaria, supedita el desempeño individual a la mejora del bienestar colectivo. En contextos marcados por la falta de sistemas de canalización, todas las actividades vinculadas a la gestión del agua (cocinar, lavar, fregar, el uso de la letrina, el aseo personal, etc.) adquieren de inmediato una dimensión colectiva. Su recogida, traslado y almacenamiento moviliza esencialmente a mujeres y jóvenes de ambos sexos. Así mismo, la realización de las tareas domésticas más pesadas, recaen generalmente sobre varias mujeres, involucrando también a los niños. Estos aspectos relativizan necesariamente la acepción de la independencia y autonomía personal. **La interdependencia ocupacional, precisa desanclar una perspectiva centrada en el individuo, para fijar la intervención en un marco más amplio, enfocado a la familia y a la comunidad.** En este sentido, el logro del individuo se transforma en una herramienta para la mejora de la situación colectiva.

Los roles familiares llevan asociados una serie de derechos y privilegios pero también de responsabilidades y deberes que no solo dependen del género y la edad, sino también del lugar ostentado en la línea de descendencia, o de los roles asignados a la primera o segunda mujer en contextos polígamos. El

reparto de las tareas sigue patrones establecidos en base a estos roles, que marcan las expectativas ocupacionales que recaen sobre cada miembro de la familia. Expectativas que la intervención no puede en ningún caso desdeñar.

b. Demandas de Actividad y Participación Social.

Otros aspectos a tener en cuenta son las demandas de actividad que determinan el desempeño adecuado de las ocupaciones. Los alimentos y los utensilios utilizados para comer, las prendas de vestir, la modalidad de aseo personal, están definidos por el entorno social y cultural, que condiciona la forma en la que deben de ser realizadas las actividades.

La realización de estas actividades alejada de las demandas sociales, podría generar una situación de privación ocupacional, en determinados contextos. Tomemos como ejemplo la alimentación. En Senegal, de manera general, el acto de comer es una actividad colectiva. Tanto en ambientes formales como familiares, los comensales se colocan alrededor de un solo recipiente del que todos comen. El desempeño de esta tarea se realiza exclusivamente con la mano derecha, mediante el uso o no de una cuchara. La asignación de la mano derecha para la realización de actividades, se extiende a otras destacadas actividades como escribir o saludar. Por el contrario, el uso de la mano izquierda está asociado al aseo íntimo tras la micción o la defecación. Las demandas sociales para la realización de estas actividades serán más o menos restrictivas dependiendo de factores culturales, como la etnia o la religión. Mientras ciertos contextos aceptan el cambio de dominancia ante la pérdida de destrezas motoras en el miembro superior derecho, otros privan al individuo de la participación en eventos colectivos, (comer en el comedor escolar, en celebraciones o actos públicos). La estigmatización asociada al desempeño de la actividad fuera de los parámetros culturales, supone en algunos contextos su realización exclusiva en el domicilio y separado del resto de familiares.

Los factores personales relativos a la situación de las funciones y estructuras corporales y las destrezas de ejecución requeridas para el desempeño de las

actividades, sin ser aplicados a un contexto, actividad o patrón ocupacional, carecen "per se" de información para el diseño de la intervención en Terapia Ocupacional.

A la luz de estos procesos generadores de situaciones de privación ocupacional, se hace imprescindible el análisis de las variables sociales y culturales donde participa el individuo, para conocer el impacto de una discapacidad en la participación social.

c. Las características de los servicios sanitarios. Una variable más del entorno.

En Senegal, los servicios de rehabilitación funcional y ortopedia son el único recurso puesto a disposición por el Estado para mejorar el desempeño ocupacional de las personas con discapacidad física^d. El equipo multidisciplinar suele estar integrado por el médico traumatólogo, fisioterapeutas, enfermeros, técnicos ortoprotésicos y artesanos. Ubicados en los Centros Hospitalarios, se encuentran centralizados en las grandes urbes. El personal sanitario de las estructuras de proximidad (centros de salud y puestos de salud,) no solo carece de aptitudes técnicas para la intervención en este ámbito, sino que, en muchos casos, desconoce las competencias del equipo de rehabilitación funcional de los hospitales.

La falta de proximidad, conlleva la realización de largos desplazamientos hasta las ciudades, mediante una pésima red de transporte público. Asimismo, la movilización del paciente supone la implicación de al menos un acompañante, con el fin de paliar las barreras físicas del transporte. Estos desplazamientos suponen un desembolso importante para las familias, al que hay que sumar el coste de los servicios sanitarios. Como en la mayor parte del continente africano, si bien estos servicios son públicos, las prestaciones sanitarias no son gratuitas.

^d En Guinea Ecuatorial son prácticamente inexistentes.

Estas características de los servicios sanitarios, suponen una importante barrera de acceso para una población que, de manera generalizada, dispone de bajos recursos económicos. Propician la exclusión de las personas con menos recursos económicos, especialmente de aquellas que viven en zonas rurales, incrementando el círculo vicioso que vincula pobreza y discapacidad. Este conjunto de factores explican que la mayor parte de población con discapacidad no cuente con un diagnóstico médico.

d. ¿Falta de adherencia o resistencia? El impacto del contexto sobre los recursos importados.

Existen también otros factores vinculados a la calidad del servicio^e, que llevan a desestimar los servicios de rehabilitación funcional como una alternativa a las limitaciones en el desempeño ocupacional. En el seno de la organización donde trabajaba, cuatro compañeros presentaban parálisis flácida y pérdida de masa muscular en miembros inferiores como secuela de poliomielitis. Solo uno de ellos disponía de un bitutor para facilitar la marcha. Los tres restantes, para conseguir cierta estabilidad bloqueaban durante la marcha la articulación de la rodilla con un miembro superior. Si bien disponían de información privilegiada respecto a los recursos existentes, cercanía geográfica de los mismos, y de recursos económicos suficientes, habían descartado el uso de ortesis como dispositivo para facilitar sus desplazamientos. Las pocas garantías que ofrecía el uso de este dispositivo con respecto al tipo de desplazamiento realizado en el contexto (largas distancias por superficies irregulares), los convertían en peatones muy vulnerables. Consideraban no obstante, que la inversión en dinero, tiempo y esfuerzo que requería la fabricación y adaptación del dispositivo, no compensaba, ya que su utilización mejoraría exclusivamente los desplazamientos en el interior de inmuebles. Por el contrario el uso de sillas de ruedas realizadas localmente o la transformación de motocicletas en vehículos

^eEntendemos calidad en su acepción amplia: consideración de aspectos socioculturales y físicos del entorno en la elección de los tratamientos prescritos por los servicios de rehabilitación, los recursos humanos y materiales, los protocolos de actuación, especialmente los relativos al seguimiento de los pacientes, la acogida y trato a los usuarios etc.

de tres ruedas, les ofrecía la posibilidad de realizar largos desplazamientos con seguridad y permitía el traslado de pequeñas mercancías.

La percepción de la eficacia de los servicios existentes, depende de la perspectiva mantenida por los usuarios, frente a la posibilidad de que se produzca un cambio significativo en su desempeño ocupacional en adecuación al contexto.

Estos aspectos no solo condicionan su adopción, sino también el cumplimiento de los tratamientos prescritos. El porcentaje de abandono observado de los productos ortoprotésicos, ilustra precisamente el desencuentro entre las expectativas de los usuarios y los beneficios aportados por estos mecanismos de respuesta. A lo largo de los dos años que trabajé en Senegal, ninguno de los pacientes atendidos que se habían beneficiado en proyectos anteriores de productos ortoprotésicos, los seguía manteniendo en uso. La incomodidad, el calor, el fracaso de las expectativas puestas en ellos, la falta de información con respecto al uso y mantenimiento, motivaron su abandono.

Algo similar ocurría con los productos de apoyo enviados desde los países del "norte" a los países del "sur". Pude comprobar la existencia de numerosos dispositivos en desuso en hospitales, asociaciones e incluso en algunos hogares. El envío desde Europa de sillas de ruedas, muletas, incluso dispositivos ortoprotésicos realizados a medida, es una práctica frecuente y extendida. Fruto de una perspectiva asistencialista de la ayuda, se revela a menudo poco efectiva. Estos dispositivos, que difícilmente pueden ser adaptados a las características de un nuevo usuario, terminan a menudo abandonados. Por otra parte, si llegan a ser utilizados, disponen de una escasa vida útil en la medida en la que las características del entorno poco tienen que ver con aquellas para el que fueron diseñados, y la escasa disponibilidad de piezas de recambio.

Estas dinámicas que pretenden solventar las limitaciones funcionales de las personas con discapacidad, se enmarcan en una aprehensión mecanicista y

materialista de la ayuda. Bajo esta misma lógica, la instalación de rampas como única medida para favorecer el acceso a los servicios de base, parece señalar el acceso como única barrera relevante en cuanto al acceso a los mismos. La exportación de estrategias exógenas sin atender a parámetros contextuales, no solo no genera un verdadero impacto en la participación, si no que reitera una percepción de fracaso ante las intervenciones orientadas a mejorar o ampliar los patrones ocupacionales de las personas en situación de discapacidad.

Un abordaje centrado en la mejora de las destrezas de ejecución, no conlleva, necesariamente, un cambio sustancial en la realización de una actividad y menos aún en la participación. La eficacia de los tratamientos no sólo depende de lo apropiado de los mismos bajo parámetros biomédicos, y de la calidad del seguimiento, a menudo deficiente en estos contextos. También depende del grado en el que los pacientes se involucren en la elección del mismo. El cumplimiento del tratamiento rehabilitador radica en la conformidad del "paciente" con respecto a las exigencias de involucración requeridas⁹, a los cambios impuestos en el desempeño de las actividades y en el mantenimiento de unas expectativas ajustadas a la realidad en la que se desenvuelven.

e. De la exclusión a la impotencia pasando por la incertidumbre. Un itinerario de injusticia ocupacional.

La exclusión de la mayor parte de población de los servicios especializados, incrementa la incertidumbre con la que se afronta en el seno familiar, la presencia de una persona con discapacidad. La ausencia de un diagnóstico médico, conlleva el desconocimiento de la etiología, el pronóstico y las expectativas ocupacionales asociadas. Con frecuencia, se recurre a otras alternativas terapéuticas a su alcance ya sea en la llamada "medicina tradicional" o prácticas de carácter religioso. Por otro lado, la falta de información, participa de la percepción que en algunos contextos se mantiene sobre la discapacidad, asociando su presencia al quebrantamiento de ciertas

normas sociales, lo que aumenta la estigmatización, el ostracismo y su gestión en el plano doméstico.

La ausencia de respuestas capaces de generar una mejoría, lleva finalmente a asumir la discapacidad no como una situación, sino como un estado permanente condicionado exclusivamente por la deficiencia física ante el que poco o nada pueden hacer. En este sentido, la percepción de la discapacidad desarrollada por las familias, se asemeja curiosamente en estos aspectos a los abordajes sanitarios mencionados con anterioridad. Es enfocada desde la individualidad, y no tanto en función del ambiente más o menos inclusivo^f.

f. Identidades de una participación ficticia.

Colaboré en Casamance (al sur de Senegal) en la implementación de un proyecto de educación inclusiva. Mi labor consistía en facilitar el desempeño de las actividades escolares al alumnado con discapacidad física, mediante la realización de adaptaciones ergonómicas y el diseño de productos apoyo. Guardo con especial cariño el recorrido de Awa, una niña de 11 años que accedió a la escuela tras proceder a la adaptación del mobiliario escolar y proporcionarle una silla de ruedas. Antes de acceder a la escuela, su identidad se definía en torno a las limitaciones en el desempeño de las ocupaciones propias del ambiente social y familiar^g. Al finalizar el primer año escolar, y

^f Varios casos observados ilustran esta tendencia. Frente a un niño con una alteración de la marcha que imposibilita su desplazamiento hasta el colegio, el entorno tiende a argumentar la desescolarización del niño por sus problemas motores, en vez de atender a las variables contextuales, como la ausencia de un transporte adaptado, la lejanía del centro educativo, o la indisponibilidad de dispositivos de ayuda. En otro caso, ante la imposibilidad funcional de un niño para comer con la mano derecha, la lógica esgrimida por su entorno tiende a destacar que no puede alimentarse a consecuencia del estado de su mano derecha. El enfoque elude que el problema que padece para alimentarse, radica en que su entorno come exclusivamente con la mano derecha, y que se muestra especialmente restrictivo al respecto.

^g En algunos contextos, esencialmente en occidente, la escolarización supone a menudo la primera experiencia de socialización para la infancia fuera de la tutela de sus familias. En países como Senegal sin embargo, los espacios de participación y socialización de la infancia, alejados del ambiente familiar, se extienden con frecuencia mucho más allá del ámbito educativo. Las tareas domésticas en espacios públicos, las actividades generadoras de ingreso o el juego colectivo en la calle, participan de la definición de la identidad de los menores desde edades muy tempranas.

siendo la alumna que obtuvo mejores calificaciones, pasó a ser un miembro reconocido dentro de su comunidad. Esta nueva situación generaba en Awa un sentimiento de orgullo, competencia y bienestar.

En contraposición, relataré brevemente el proceso de escolarización de Ibrahim, un niño de 10 años de edad con un trastorno de desarrollo psicomotor. Antes de su acceso a la escuela, su perfil ocupacional se establecía en torno a su participación en la realización de ciertas tareas domésticas, actividades agrícolas y en los espacios de juego compartido con sus iguales. Su selección como beneficiario de un proyecto de cooperación internacional, supondría su ingreso en una escuela, pero paradójicamente, su situación vendría a degradarse. La escasez de recursos y herramientas técnicas con las que contaba el personal educativo no permitió que se generasen dinámicas integradoras en el seno escolar. Al no modular el contenido académico al ritmo de aprendizaje de Ibrahim, el cuerpo docente lo excluía de las dinámicas escolares. Sumido en la inactividad y el aburrimiento, Ibrahim, solicitaba en permanencia la atención de sus compañeros. El profesorado lo relegó al fondo de la clase para que no interactuara con los demás niños. Así mismo el tiempo pasado en la escuela le alejaba del desempeño ocupacional en el seno familiar. Lejos de los logros alcanzados por Awa, la falta de competencia para el desempeño ocupacional generaba en Ibrahim un sentimiento de frustración y malestar. La escuela se erigía para él como un nuevo espacio de privación ocupacional, poniendo de manifiesto una inclusión ficticia.

La competencia en el desempeño ocupacional, permite a los individuos satisfacer las demandas sociales del contexto y alcanzar una participación activa dentro de un entorno físico y social. El desempeño de estas ocupaciones conforma una identidad positiva, aportando coherencia comunitaria y bienestar personal. En este sentido, la ocupación es un medio para el desarrollo y la manifestación de la identidad de las personas en un entorno físico y social determinado¹⁰.

En el caso de Ibrahim el acceso a este recurso, si bien sitúa el niño en el aula escolar, no supone ninguna mejora en su desarrollo y calidad de vida. Estos fracasos en la inclusión, redundan en la imagen estereotipada del niño con discapacidad, como aquel que "no puede" o "no sabe". Dan pie a la reproducción de actitudes y disposiciones de carácter caritativo que no contemplan la integración efectiva, al considerarla inalcanzable. Estos mecanismos de respuesta, alteran por completo el significado de los mensajes de sensibilización que promueven la inclusión de la infancia con discapacidad en la escuela como un derecho y una estrategia para la mejora de su desarrollo y su calidad de vida. En este sentido, estas experiencias no solo condicionan la identidad de cada uno de los niños. También conforman y asignan una identidad colectiva invariable y estereotipada a los niños con discapacidad.

4. Una praxis renovada.

Desarrollar todas las fases de la intervención en el seno de la comunidad, supone una expansión de la perspectiva sobre la que analizar las situaciones que limitan la participación de los individuos. Fuera del ambiente institucional, "los abordajes sintomáticos"³, que parten de lógicas mecanicistas centradas en la patología, tan habituales en los procesos de rehabilitación física, se antojaban inoperantes para abarcar las situaciones de privación ocupacional.

En los contextos detallados más arriba, las intervenciones que diseñábamos se proponían partir de las situaciones en las que los individuos veían limitada su participación en la comunidad. Posteriormente, se trataba de analizar de manera pormenorizada los factores personales y contextuales causantes de la restricción ocupacional. Esta forma de proceder establecía, por lo tanto, una conexión directa entre las intervenciones que abordaban estos factores y la mejora en la calidad de vida y participación social³. A través de este proceso de diagnóstico ocupacional, se evidenciaba con claridad el objetivo de nuestra intervención; **acompañar a las personas y sus comunidades en el**

proceso de transformación de los contextos limitantes de la participación en contextos inclusivos, facilitando el desempeño ocupacional, la participación en la vida familiar y comunitaria y la mejora calidad de vida.

La figura del Terapeuta Ocupacional por la que abogamos se aleja de la imagen del sanitario cuya misión es la mejora de las funciones y estructuras anatómicas del individuo. Orienta más bien la práctica hacia las necesidades, problemáticas y potencialidades del entorno. Abordar aspectos del entorno físico y social, desactiva la responsabilidad de la situación generalmente vinculada, por la persona y su entorno, a la presencia de alteraciones físicas. La labor consistía en trasladar, tanto el problema como la solución, a la comunidad. Desde esta perspectiva, se generaban nuevas dinámicas para aquellos que habían asumido la situación de discapacidad como un estado inalterable, proponiendo otras alternativas de participación. La mejora de los factores contextuales, respondía a una estrategia orientada a generar dinámicas comunitarias comprometidas con la Justicia Ocupacional.

a. Patrón Ocupacional.

El diagnóstico ocupacional partía de la exploración del patrón ocupacional desempeñado, esperado y/o anhelado por los individuos y su entorno social. El compromiso con estos quehaceres, se establece a través de rutinas organizadas, integradas y condicionadas por el entorno cultural y físico en los contextos donde estas se desarrollan. No obstante, la significación inherente a su desempeño, otorgada por la persona que la ejecuta, se vivencia de una manera única, individual y subjetiva.

Una vez identificadas las ocupaciones cuyo desempeño estaba limitado, analizábamos el impacto que estas ejercían sobre la participación familiar y comunitaria. En este recorrido, era imprescindible para la Terapeuta Ocupacional conocer a través del discurso como la identidad personal y

colectiva estaba condicionada por la ausencia o el desempeño inadecuado de estas ocupaciones.

A través de la inmersión en el contexto, acompañábamos a las personas en el proceso de identificación de aquellas ocupaciones que consideraban más significativas, ante las que surgía un fuerte compromiso para la búsqueda de alternativas que facilitasen su desempeño. De esta manera se establecía la priorización sobre la que construir la intervención.

b. Demandas de actividad.

Posteriormente se realizó el análisis de la actividad con el fin de conocer los requerimientos exigidos para participar en esa ocupación. La exploración de las demandas de la actividad se realizaba siempre en el contexto real donde la actividad se lleva a cabo e incluía los siguientes aspectos: los utensilios que facilitan, las características del entorno físico, los gestos normados social y culturalmente, las habilidades requeridas, las funciones y estructuras corporales solicitadas para su correcto desempeño. En este proceso participaban todas las personas involucradas de alguna manera en el desempeño de la actividad, con el fin de identificar las variaciones de la actividad que pudieran ocasionar cierto rechazo o estigmatización.

Una vez identificados los factores ambientales y personales que impedían el desempeño ocupacional, se estudiaban las soluciones que la comunidad había aportado hasta ese momento y aquellas que consideraban como ideales. Analizamos los recursos y potencialidades presentes en la comunidad y aquellos que podrían ser integrados, con el fin de generar dinámicas sostenibles.

Orientada la intervención, se analizaban las demandas requeridas; posibles cambios en las rutinas y hábitos familiares, adaptación de los utensilios o creación de dispositivos de apoyo, adaptaciones en el entorno físico, adaptación

de gestos y utilización de nuevas habilidades, reeducación de destrezas de ejecución. Se consideraba como un factor determinante para la pertinencia de la intervención, el impacto sobre la identidad personal y colectiva que pudiera ocasionar las adaptaciones ambientales y de la ocupación.

Uno de los aspectos claves de la intervención es la necesidad de involucrar activamente a todos los actores. Se trata de que asignen a su participación un significado relevante, para que asuman el protagonismo y la responsabilidad del cambio producido en la comunidad a la que pertenecen.

5. Un viaje de ida y vuelta.

En un artículo reciente, R. Morrison escribía lo siguiente: "Si no hemos tenido la experiencia de pensar la Terapia Ocupacional en otros contextos de acción o intervención, es difícil que nos imaginemos su alcance"¹¹. A lo largo del viaje que me trajo hasta aquí, y que me brindó la posibilidad de ejercer nuestro oficio en realidades dispares, se despertaron conceptos aletargados, anestesiados en el desempeño de una práctica profesional sistematizada y encorsetada por parámetros exclusivamente biomédicos.

El predominio de este enfoque en la mayor parte de los marcos de actuaciones de los Terapeutas Ocupacionales que conozco en España, responde desde mi punto de vista a causas varias: Se fragua en el andamiaje académico que asienta las bases para la construcción de la práctica profesional; se consolida en el marco institucional en el que se desenvuelve el Terapeuta Ocupacional, un marco en el que impera el lenguaje biomédico, y al que se somete en busca de legitimidad y reconocimiento ante otros profesionales; y se conforma bajo la seguridad que otorgan las lógicas mecanicistas biomédicas, desembarazadas de la subjetividad, flexibilidad y movilidad de los procesos psicosociales. Respondiendo a procesos objetivables, delimitan protocolos exactos en base a patologías circunscritas desde el ámbito médico.

Desde mi punto de vista, el grado de relevancia que alcanzan los aspectos contextuales (no tan solo físicos sino también ideológicos,) en una intervención determinada, están directamente ligados a los objetivos de la intervención. Al desestimar las variables del entorno, el propósito rehabilitador, tiende en ocasiones a desatender aquellos objetivos ligados a la ocupación y a la actividad. Estas consideraciones no solo son relevantes en contextos lejanos. He podido observar por ejemplo, orientaciones de un Terapeuta Ocupacional con respecto a la adquisición de un andador, centrándose exclusivamente en la armonización del patrón de la marcha, desatendiendo el tipo de desplazamiento que había que facilitar, las características del entorno en el que la niña vivía, los hábitos familiares etc.

Una visión mecanicista plantea la necesidad de mejorar las destrezas manipulativas como proceso facilitador de una actividad concreta. **Una visión más holística plantea la necesidad de una reflexión sistemática en torno a la relevancia de esta actividad dentro de un contexto concreto, y al impacto asociado a la no realización de esta actividad dentro de los parámetros normados en un contexto determinado.** El abordaje aquí defendido, es obviamente el segundo.

Recientemente, en un centro residencial para personas que viven con discapacidad intelectual, observaba como una Terapeuta Ocupacional realizaba una sesión con un adulto de 60 años. El objetivo de la misma era facilitar la asociación de los colores con el funcionamiento de un semáforo. El adulto en cuestión, que carece de las destrezas cognitivas para realizar desplazamientos independientes, por reglamentos internos nunca se desplaza solo. Por otra parte, en la población en la que reside, no hay semáforos... En el mismo centro, otra compañera, trabajaba el valor del dinero con otro residente. También mayor, es probable que nunca tenga la ocasión de realizar ningún tipo de compra.

Estos ejemplos ilustran que la ocupación, fuera del entorno donde se desempeña pierde su naturaleza significativa. La labor del Terapeuta Ocupacional no ha de ceñirse a la ejecución de una ocupación determinada. Ha de involucrar necesariamente una reflexión en torno a la significación de la misma. La ocupación, la discapacidad, la participación o la identidad, son conceptos en constante movimiento, sujetos a contextos dinámicos. No pueden ser asumidos como variables fijas de una ecuación. (El reconocimiento de los colores de los semáforos, imprescindible en contexto urbano y para una persona con relativa autonomía, carece de sentido en un contexto sin dichos mecanismos de regulación del tráfico y para una persona cuyos desplazamientos siempre están acompañados).

El Terapeuta Ocupacional no solo trabaja con actividades sino con los significados movilizados por las mismas. En este sentido, no debe ser una profesión mecanicista, sino un oficio reflexivo. Dar por sentado el significado de las ocupaciones, eludiendo el análisis del sentido que vehiculan para los agentes sociales con respecto a la participación o a la identidad que promueven, orienta la intervención exclusivamente hacia el desempeño de una ocupación, no siempre en adecuación con el contexto en el que se desarrolla.

Solamente a través del contexto se puede comprender el significado de las ocupaciones, su impacto en la participación social y en la identidad colectiva y personal de las personas que sufren situaciones de privación ocupacional. Solo conociendo el contexto se pueden generar dinámicas destinadas a la transformación inclusiva del mismo. Solo conociendo el contexto podemos comprometernos por la Justicia Ocupacional.

BIBLIOGRAFÍA

1. Informe de la Comisión de Evaluación del diseño de Título de Grado en Terapia Ocupacional. Agencia Nacional de Evaluación de Calidad y de la Acreditación. 2005
2. Sanz Victoria S. Reflexiones y aprendizajes en torno a la rehabilitación basada en la comunidad. TOG (A Coruña) [revista en Internet] 2012. [consultado el 30 de Mayo de 2015]; monog. 5: [206-226]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num5/comunidad.pdf>
3. Moruno Miralles P, Romero Ayuso D. Terapia Ocupacional. Teoría y Técnicas. Barcelona: Editorial Masson. 2003.
4. Galheigo SM. Perspectiva crítica y compleja de Terapia Ocupacional: Actividad, cotidiano, diversidad, justicia social y compromiso ético-político. TOG (A Coruña) [revista en Internet] 2012. [consultado el 30 de Mayo de 2015]; monog. 5: [18-29]. 2012. Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num5/compromiso.pdf>
5. Guajardo Córdova A. Enfoque y praxis en Terapia Ocupacional. Reflexiones desde una perspectiva de la Terapia Ocupacional crítica. TOG (A Coruña) [revista en Internet] 2012. [consultado el 30 de Mayo de 2015]; monog. 5: [176-187]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num5/compromiso.pdf>
6. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da edición. [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010 [consultado el 30 de Mayo de 2015]; [85p]. Disponible en: www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2da edición).
7. Iwama M. Ubicación en el contexto: cultura, inclusión y Terapia Ocupacional. En Kronenberg F, Simó Algado S. Pollard N. Terapia Ocupacional sin Fronteras. Aprendiendo del espíritu de supervivientes. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2006.

8. Bonokro R. Situation de l'ergothérapie en Afrique ou plutôt Occupational Therapy in Afrique car en Afrique les ergothérapeutes pratent plus souvent anglais que français. ErgOTHérapies. N° 46 Junio 2012.
9. García-Manzanares MD, Tornero D, Sunyer M, Plou MP, Limón R. Factores psicosociales y calidad de vida en la rehabilitación física. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2006 [consultado el 31 de Mayo de 2015]; 18: [11-17]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2006/mf061c.pdf>
10. Romero Ayuso D. El sentido de la Ocupación. TOG (A Coruña) [Revista en Internet]. 2010 [consultado el 31 de Mayo de 2015]; Vol (7), Supl. 6: [59-77]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/supl e/num6/romero.pdf>
11. Morrison R. Pragmatismo: Una antigua epistemología para el actual paradigma social de la ocupación. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2014 [consultado el 30 de Mayo de 2015]; 12 (21): [26p.]. Disponible en : <http://www.revistatog.com/num21/pdfs/colab1.pdf>