

LA FAMILIA SALIENDO DEL LABERINTO DE LA VIOLENCIA CLÍNICA DESARROLLANDO RECURSOS Y CAPACIDADES

Andrea Angulo

Esta es la historia de una familia por un tiempo atrapada en un diagnóstico, la historia de cómo logró encontrar la salida usando sus recursos y su saber. A través de un caso presentaré algunas reflexiones sobre los problemas de salud que se presentaron en una familia por el efecto desempoderante de los diagnósticos y tratamientos hospitalarios. La familia de la que voy a hablar es mexicana y tiene seis hijos: dos mujeres mayores y cuatro varones. La madre había estudiado una carrera técnica y en ese tiempo se dedicaba a las labores del hogar y de la maternidad; el padre era mecánico y transportaba mercancía hacia los estados de la república.

Regresado de la escuela, una tarde, los niños se sentaron a comer como todos los días; solo que esta vez Humberto se desmayó apenas llegó el plato de comida y cayó sobre la sopa. Tenía ocho años, la hermana mayor 12, la siguiente 10 y los menores tenían 6, 4 y 2 años. Después de caer sobre el plato comenzó a contorsionarse, se movía retorciéndose estando totalmente inconsciente. El movimiento duró unos minutos y la familia quedó paralizada.

A partir de ahí visitaron al primer médico y luego a otro y otro y comenzaron la aventura a través del mundo de los hospitales y sus pasillos. El tío que vivía abajo, en la misma casa, les consiguió un “pase” para el Hospital de Neurología y la madre lo llevo a consulta. Electroencefalogramas y estudios fueron y vinieron; finalmente Humberto fue diagnosticado con epilepsia en este hospital, a sus ocho años de edad.

La sorpresa generó gran desorden en la familia, no nada más por la noticia de tener que lidiar con una enfermedad sorpresiva y crónica; sino por las recomendaciones y tratamientos de los doctores. Pues además de medicarlo, le “explicaron” a la madre, que Humberto no sería capaz de tener una vida “muy independiente”, sería incapaz de manejar un coche, beber, desvelarse o entrar en fuertes rutinas de ejercicio físico o mental. Además de la medicina los doctores recomendaron que bajaran los niveles de exigencia hacia el chico, también de demandas o expectativas hacia el niño pues las personas epilépticas “tendrían siempre” fuertes limitaciones, “pocas posibilidades de sobre vivir muchos años” y el cansancio físico podía generar mayores y más frecuentes crisis.

A partir de ese momento la identidad del chico y las posibilidades de desarrollo de sus capacidades, como el niño de ocho años que era, se vieron abortadas durante un periodo de tiempo en que los significados impuestos de los médicos, velados en forma de “recomendaciones” y “explicaciones” minaron la salud de todo el sistema. Pues su capacidad de construir redes de pares, de divertirse con sus hermanos, de realizar las actividades que hasta ese momento había desarrollado sin problema, de tomar decisiones acorde a su edad, de participar en las actividades extra escolares que le correspondían, de jugar, de ser exigido y tratado normalmente, fueron poco a poco anulándose en el proceso de medicalización y diagnóstico.

De esta manera fue gestándose el problema de salud de Humberto y su familia determinado por una particular violencia médica que a través de “consejos y recomendaciones” pronostica incapacidad y dependencia escondiéndose bajo el disfraz de “todo es por tu propio bien”, tan común en los espacios hospitalarios. Y así, las imposibilidades que dicen los manuales que tienen que tener los enfermos de tal o cual cosa, se convierten en una profecía que se cumplen cuando se logran inocular los significados del manual de medicina a la familia enferma.

Y es que la mirada de la terapéutica dominante con diagnósticos descontextuados que no indagan las

posibilidades de las familias sino que parten de que todas son igualmente desvalidas, el acento en el déficit y no en los recursos de las personas en sus comunidades, junto con los significados construidos desde afuera, generan en los sistemas fuertes problemas de salud: pues el costo de “llevar a cabo estos tratamientos a cabalidad” es generalmente demasiado caro y trae como consecuencia, más problemas que ventajas. Dice Iván Illich: los procedimientos médicos se vuelven magia negra cuando, en vez de movilizar los poderes de autocuración, transforman al hombre enfermo en *voyeur* de su propio tratamiento... multiplican la dolencia por degradación moral cuando aíslan al enfermo en un ambiente profesional en vez de proporcionar a la colectividad herramientas hacia los afligidos... y así, las esperanzas reales de una vida autónoma se trasmutan en la falsa idea de que los médicos nos proporcionarán salud del espacio exterior.

Humberto entonces comenzó a ser tratado como los médicos sugirieron. La madre sacó al niño del equipo de natación del que era parte. A la clínica del seguro social a la que pertenecían podían ir para que inmediatamente, y por cualquier motivo, le dieran justificantes para faltar a la escuela y posteriormente al trabajo. Finalmente “se decidió”, después de haber tenido una crisis convulsiva en clase donde se asustó él, impresionó a las maestras y aterró a los demás estudiantes, que no fuera más a estudiar. Para este entonces, los significados adjudicados a la enfermedad por los médicos durante las consultas sistemáticas, habían ya minado la seguridad de la familia de que podían hacer frente a la situación de manera independiente, había dejado a los miembros condicionados a lo que dijeran los médicos que se podía esperar de una persona con esa enfermedad. Y esto les impidió llevar a cabo una de las tareas más importantes en estas situaciones y en estos contextos: la de crear un significado colectivo propio para la enfermedad que preserve el sentido de competencia y de capacidad de asumir y hacerle frente¹.

La expropiación de la salud se convirtió entonces en el problema de salud. La familia, poco a poco y sin percatarse, transfirió a los médicos el derecho exclusivo a determinar qué constituía la enfermedad de Humberto y qué cosas se tiene que hacer con él².

A los diez meses de diagnosticado y medicado Humberto se volvió un niño introvertido, callado, un poco inseguro. Y al año, no tenía actividades sociales, era el único de los seis hermanos que no pertenecía al equipo de natación del seguro social y ya no iba a la escuela. Trabajaba como albañil medio tiempo. Al año y cuatro meses Humberto no salía con sus pares de la colonia como sus hermanos, no iba a las competencias fuera de la ciudad ni tenía ya amigos propios. Y pasaba gran parte de su tiempo entre su madre, su abuela y los consultorios. Al año y medio del diagnóstico el chico desarrolló un miedo nuevo durante las noches y comenzó a mojar la cama mientras dormía.

Si esta familia hubiera sido una con menos recursos y capacidades; hubiera sido una más, de entre muchas, que además de visitar con regularidad el Hospital hubieran comenzado a visitar las Instituciones de Terapia Familiar con el fin de “tratar” los síntomas que Humberto había desarrollado a partir del tratamiento médico. Hubiera empezado a ir sistemáticamente a consulta familiar psicológica, o tal vez si no hubiera tenido tanta suerte, solo a terapia individual para solucionar “su” problema de aneurisma. Se hubieran hecho entonces más y más dependientes del sistema de salud: no solo visitando consultorios médicos, sino también consultorios psicológicos.

Hubieran comenzado a llenar su currículo de listas de licenciados entendidos en medicina de distintas especialidades. Afortunadamente a esta familia no la conocí en el consultorio de terapia familiar. A este proceso Illich lo concibe como *iatrogénesis social* y dice se presenta cuando individuos, familias y vecindarios se ven privados de las condiciones que dan control sobre sus propios estados internos y sobre su contexto.

¹ Rolland Jonh. Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la perspectiva sistémica. Editorial Gedisa.

² Restrepo Luis Carlos Violencia médica. Una revisión de Némesis médica de Ivan Illich

De esta manera se genera una subordinación de la familia hacia los médicos que atraviesa el funcionamiento del sistema entero dificultándose así el desarrollo de procesos de cuidado comunitario. Se construye la idea de que en la medida en que el enfermo asista regularmente a sus citas tendrá más posibilidades de mantenerse sin crisis. En este caso, como en tantos otros, por no sufrir crisis un tiempo se congeló el proyecto que como niño de ocho años a Humberto le correspondía. El precio de evitar la crisis convulsiva, fue perder su salud. El profesional de la salud, dice Illich, tras proposiciones generales y esquemas diagnósticos aparentemente muy precisos, esconde un absoluto desconocimiento de las necesidades significativas del paciente.

Y es que en vez de pensar en soluciones relacionales se diseñan siempre tratamientos individuales que patologizan en vez de curar. Fue así como, en este caso particular, el niño desarrolló un miedo iatrogénico por su soledad, por los cambios abruptos en su contexto y por su cada vez más crónico aislamiento. Esto no es poco frecuente, uno de cada cinco pacientes que visitan hospitales adquiere una enfermedad iatrogénica, muchas veces como efecto de los mismos procesos diagnósticos³.

No sabemos a ciencia cierta qué pasó a un año y medio de distancia cuando la mamá de Humberto decidió dejar de obedecer a todos los médicos y funcionar bajo sus propios criterios e intuiciones. Seguramente su saber, el conocimiento de su medio, de su familia, de su hijo, su futuro y su proyecto le hicieron decir basta. Dejó de hacer lo que venía haciendo, dejó de hacer lo que la medicina aconsejaba. Tal vez comenzó a confiar en sus recursos, en su red, en las posibilidades y capacidades de Humberto, en la comunidad que rodeaba a su familia. O a lo mejor no, quizá solo lo hizo por el temor de tener a un hijo con un problema de salud toda su vida; problema de salud que no era la epilepsia, sino la esclavitud y la dependencia.

Probablemente a un año y medio de distancia pudo reconsiderar que la enfermedad en realidad no era el mayor problema que su hijo tenía; que lo que había traído aparejado la enfermedad en términos de significados e identidad era muchísimo más grave; y convirtió el contexto de la enfermedad en una posibilidad para toda la familia de acompañarse y cuidarse.

John Rolland, entre otros, rescata la idea de que *una enfermedad no solamente trae desventajas y riesgos sino que abre enormes posibilidades de crecimiento para todos los involucrados; pues una crisis seria puede hacer que los miembros de una comunidad tomen conciencia de que es una oportunidad de hacer de las relaciones entre ellos algo más satisfactorio, solidario y pleno.*

De esta manera Humberto, acompañando por sus padres y hermanos, volvió poco a poco a tomar su lugar con respecto a la familia cuando comenzó a ser mirado desde un lugar diferente. Cuando dejó de visitar los edificios de enfermos y perdió la etiqueta de impedido en la mirada de las personas significativas. Se fue incorporando a las actividades de éstos. El tío enseñó a las hermanas mayores a inyectar el medicamento. El chico se reintegró al equipo de natación y regresó a la escuela; dos veces tuvieron que rescatarlo de la alberca por una crisis en una competencia pero esto no le impidió continuar. Los maestros, también en la escuela, fueron enterados de los cuidados básicos que necesitaban tener durante las convulsiones.

Así, muy poco a poco, los recursos que habían estado depositados en la institución médica, se transformaron en herramientas de la comunidad por medio de un proceso de apropiación del saber. Humberto dejó de depender de los profesionales y comenzó a confiar en sus vecinos, en sus hermanos, en sus maestros, en las personas cercanas a su contexto. *Una medicina de la colectividad, dice Illich, puede disminuir eficazmente el sufrimiento de los enfermos al asignar a todos los miembros de la comunidad un papel activo.*

Es hasta ese momento cuando la enfermedad apareció como un catalítico de crecimiento para esta familia, pues

³ Idem

a través del proceso mediante el cual los miembros aprendieron a convivir con los movimientos que generaba la enfermedad y a tomar las herramientas y recursos en sus manos, crecieron como familia y desarrollaron sus capacidades de manera más plena. Así mismo pudieron acompañar el desarrollo de Humberto y esto a su vez permitió re significar su enfermedad relativizando la discapacidad que condicionaba su proyecto a vivir pocos años y estar a expensas de su madre o hermanos. Todo esto fue posible gracias al saber de la propia familia que fue yendo, sin querer, a contracorriente de los dictados profesionales. Fue viable por su sabiduría interior, por su enorme potencial solidario y de sentido común. Desgraciadamente no todas las historias terminan tan bien.

Humberto ahora tiene 33 años y lejos de quedarse al lado de su madre fue el primero de todos los hermanos en independizarse de su familia; está casado, ahora trabaja como maestro de natación y tiene una hija de ocho años, los años que él tenía cuando se le diagnosticó como enfermo.

Y no es objetivo de esta presentación quitarle importancia a los efectos dolorosos que genera la presencia de una enfermedad como ésta, tanto para el sujeto que la sufre como para su comunidad. Hace un par de semanas Humberto tuvo una de las crisis más fuertes de su vida cuando en su trabajo se vino abajo por una convulsión; se abrió la boca, rompió un brazo y lesionó las costillas. Creo que a nadie se le ocurriría subvalorar el dolor y la dificultad que implica. Sin embargo, mi reflexión apunta a subrayar el efecto discapacitante que tienen las categorizaciones profesionales suministradas a diestra y siniestra sin un conocimiento pleno del otro y su medio, porque lejos de elevar los niveles de salud del sujeto o su sistema, promueven la impotencia, el sometimiento y con éstos, inevitablemente problemas de salud.

Me parece útil reflexionar sobre cómo podemos trabajar desde la terapéutica con soluciones relacionales y comunitarias, acordes con el contexto de las familias, que vean la enfermedad como un reto, una dificultad entre otras, y no como un destino, que apuntalen y le apuesten a los recursos de los sujetos, de las familias y de las comunidades en vez de subrayar el déficit y limitaciones, que generen independencia y auto control de las personas involucradas en el contexto de la enfermedad, socializando los recursos y el conocimiento.

Por último quiero agradecer a esta familia la posibilidad que me brindaron de compartir su experiencia pues me parece una rica fuente de aprendizaje no solo para los que se dedican a la clínica sino también para los promotores y promotoras de salud que a partir de “experiencias exitosas” pueden seguir re planteándose la necesidad de pensar los problemas de salud como dificultades de los colectivos; así como re pensar soluciones relacionales y no individualizadas, concebir lo colectivo como una fortaleza de enormes dimensiones. Así a lo mejor, podemos como promotores volver a cuestionar el pensamiento lineal que culpa a la víctima de su enfermedad, penuria y pobreza, tan común en nuestro campo.

Bibliografía

Chapela Consuelo. Promoción de la salud: siete tesis. Texto inédito.

Illich, Iván. Mnémesis Médica. 1976, Editorial Joaquín Mortiz, México.

Rolland Jonh. Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la perspectiva sistémica. Editorial Gedisa. Pgs. 21-40