

**FACTORES ORGANICOS Y SOCIALES EN LAS ENFERMEDADES CRONICAS  
PROGRESIVAS**

Marie José Devillard

Departamento de Antropología Social  
Universidad Complutense de Madrid.

Poner de relieve la forma en que los factores biológicos intervienen en las vivencias de los enfermos afectados por una enfermedad crónica, caso de la artritis reumatoide, constituye el principal objetivo de este artículo. Para ello, me basaré en datos recogidos en el marco de la investigación que llevé a cabo conjuntamente con Rosario Otegui y Pilar García Ferrero entre 24 enfermos<sup>1</sup>.

Ante todo, se impone hacer una referencia a la terminología que utilizaré en lo que sigue. Con el propósito de no solapar la importancia de ninguna dimensión de la enfermedad, resulta oportuno en efecto precisar -a efectos analíticos- cada uno de los diferentes componentes de la misma mediante términos específicos. En este sentido, nos pareció clarificadora -aun apreciando lo que tiene de estigmatizadora (Goffman 1983; Augé y Herzlich 1984)-, la clasificación definida por la Organización Mundial de la Salud (*Clasificación Internacional de Deficiencias...* 1983), en la cual se distinguen tres niveles: la deficiencia (toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica, o anatómica); la discapacidad (toda restricción o ausencia -debida a una deficiencia- de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano); y la minusvalía (situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo, y factores sociales y culturales). Los dos últimos resultan especialmente apropiados para diferenciar los dos niveles de realidad que constituyen los aspectos sociológicos de la enfermedad, el individual y el social. Por otra parte y teniendo en cuenta que la misma O.M.S. encuadra la artritis reumatoide entre las deficiencias músculo-esqueléticas, se utilizarán las dos expresiones indistintamente para denominar los aspectos fisiológicos y anatómicos de la enfermedad. En este sentido, la deficiencia traduce una realidad propiamente

---

<sup>1</sup> Los datos de este artículo proceden de una investigación que se concibió como parte de un trabajo interdisciplinar en colaboración con el equipo médico del Servicio de Reumatología del C.E. Ramón y Cajal. Una beca del C.I.S. permitió financiar la parte antropológica misma. Los estudios de casos en profundidad han sido llevados a cabo entre 24 enfermos de mayor grado de enfermedad, atendidos por el servicio de reumatología del C.N.E. "Ramón y Cajal", con residencia en Madrid. Una primera versión de este texto fue presentada en el IV Congreso de Antropología de Alicante en 1987.

orgánica, susceptible en principio de ser caracterizada y aprehendida objetivamente.

Ahora bien, estas últimas denominaciones resultan limitadoras para dar cuenta de las distintas dimensiones subjetivas con las que los enfermos perciben la dimensión orgánica. Así, y basándonos en la analogía con el mal-estar y el empleo menos usual de mal como sinónimo de enfermedad, utilizaré este último vocablo para referirme a la representación que se hacen de la deficiencia, cuando la distinguen de sus manifestaciones somáticas.

La atención prestada a los aspectos físicos no conlleva ningún ánimo de minimizar las múltiples dimensiones sociales de la enfermedad (entre las cuales hay que destacar el conjunto de los condicionamientos materiales y culturales existentes en su origen y desenvolvimiento; sus consecuencias sociales directas y los *habitus* individuales y de clase incorporados en el cuerpo (Bourdieu 1980), en las costumbres, las pautas y las representaciones con las cuales se aborda conceptualiza la enfermedad, y reacciona ante ella, ya que todas ellas constituyen factores estructurantes ineludibles. No obstante, entiendo que las enfermedades marcadamente orgánicas obligan a prestar especial atención a la forma en la que los hechos anatómicos y fisiológicos condicionan y entran en diálogo con aquéllos.

Dicho de otro modo, la enfermedad es un acontecimiento de mayor o menor trascendencia física y social, al que los individuos dan un valor variable de acuerdo con sus circunstancias personales y la óptica en la que se sitúan: todas las personas -de acuerdo con sus conocimientos, su historia individual, sus necesidades y el momento del ciclo vegetativo (definido biológico y culturalmente) en el que la enfermedad acaece-, se hacen su composición mental a partir de la cual experimentan, interpretan y valoran la deficiencia y sus consecuencias individuales y sociales, la discapacidad y la minusvalía. Sin embargo, los factores biológicos, según la intensidad, el ritmo y el grado de desarrollo de la enfermedad, solicitan al individuo de una forma específica. Las dificultades con las que el investigador se ve confrontado para disociar ambos procesos, no debe hacer perder de vista que se instaura un juego entre estos aspectos que invitan no minimizar a priori la importancia de ninguno de ellos, tanto en el caso del propio afectado como en el de los que le rodean.

Dado los límites que impone esta comunicación, reduciré no obstante mi exposición a las dimensiones prácticas y cognitivas de la artritis reumatoide para quien la padece y a enmarcar el alcance respectivo que éste atribuye a sus distintos efectos.

La artritis reumatoide es una enfermedad orgánica que afecta aproximadamente al 1% de la población española, del que el 10% llega a la invalidez total. Conlleva por lo tanto unas alteraciones físicas que afectan principalmente a las articulaciones (manos, mandíbulas, hombros, rodillas, caderas, etc.). Es inflamatoria, caracterizándose por una progresiva deformación de las partes afectadas, con la evidente y grave modificación de la imagen corporal que ello supone. Es crónica y progresiva, pues se parte de una situación de plena capacidad motriz y funcional, para (paulatina o bruscamente) ir degenerando hacia una situación de incapacidad parcial o total. Por último, es una enfermedad

dolorosa, cuyas causas se desconocen y frente a la cual el cuerpo médico se encuentra todavía relativamente impotente (es incurable).

En este sentido, la persona afectada de artritis reumatoide sufre una deficiencia músculo-esquelética que suele conllevar grados diversos de discapacidad y por ende de minusvalía. Según el grado de desarrollo de deficiencia, los enfermos encuentran dificultades más o menos insuperables para andar, levantarse o incorporarse, sentarse, acostarse, darse la vuelta, agacharse, coger o sujetar, cortar, apretar o presionar, subir o bajar escaleras, ponerse de rodillas, etc. Esto mismo dificulta o imposibilita al enfermo para numerosos actos y tareas más o menos cotidianas.

No obstante, conviene añadir que este tipo de deficiencia no responde a una secuencia evolutiva regular. De hecho, la muestra estudiada revela una gran diversidad de situaciones que varían con la edad en la que hace su aparición, a su progresión y ritmo de evolución, a la eficacia del tratamiento, así como con las manifestaciones sintomáticas, localización y número de articulaciones afectadas.

Existen varias formas de abordar la deficiencia por parte de los enfermos. La primera es directa y común a todas las personas que la padecen: el dolor, la inflamación, la cronicidad y la progresividad son características sentidas antes que intelectualizadas, producto de la experiencia antes que de una forma de saber aprendido o inculcado (caso de la no curación). Ante todo, quien padece una deficiencia crónica, la experimenta y la vive diariamente, y de por vida.

Otra vía de aprehensión es la que -paralelamente a aquella-, consiste en tratar la deficiencia como un hecho objetivable. Puede incluir un conocimiento adquirido específicamente sobre la etiología, sintomatología, tratamientos, etc. de la deficiencia. Más generalmente, se construye mediante la actividad reflexiva, pasa por los hábitos, e incluye ideas y representaciones muy diversas sobre el cuerpo, funcionamiento y valoración de sus partes constitutivas, ideas incorporadas sobre la anatomía y el metabolismo masculino y femenino, imágenes e interpretaciones de la propia vida, etc. Cabe incluir en este apartado las informaciones recibidas por distintas fuentes externas (médico, medios de comunicación de masa, libros y revistas, experiencias ajenas, etc.) las observaciones y experimentos propios, las concepciones en torno al origen del mal, la valoración de sus consecuencias y de la situación así creada. De hecho, conforme la deficiencia va evolucionando y la discapacidad exige al enfermo de obligaciones ajenas, éste tiende a objetivas cada vez más la deficiencia.

El que ésta afecte a las articulaciones, así como la progresividad y la deformación tienen como primer resultado llamar la atención de los enfermos sobre las partes dañadas. Todos manifiestan que sus articulaciones ya no tienen secretos para ellos. No se trata de un conocimiento de biofisiólogo sino de un conocimiento adquirido en la práctica, conforme el mal les afecta y va solicitando su atención. Este conocimiento no se limita a descubrir y a localizar cuantos huesos tienen sino que incluye también cómo se articulan entre sí, y cual es su utilidad y funcionalidad. A diferencia de la persona para quien prima la finalidad del movimiento y no atiende a los pasos que tiene que

dar para su realización, el enfermo artrítico se vuelve mucho más sensible a cada uno de ellos. El protagonismo que la misma deficiencia va dando al movimiento en las representaciones de los enfermos, se materializa en este caso bajo la forma de una serie de secuencias sucesivas, donde cobra especial relieve el punto en el que la articulación deja de responder, así como la forma en la que el individuo tiene que ingeniárselas para lograr el fin que persigue. Con todo ello atribuye nuevos valores a las partes de su cuerpo, jerarquizándolas de distinta manera: dan importancia a unas, quita o relativiza la que concedían a otras.

Paralelamente, y al mismo tiempo que va descubriendo los obstáculos que la deficiencia le impone, va cobrando mayor conciencia de la forma en la que la cultura utiliza su cuerpo, define las posturas corporales decentes, dota de una significación especial (definida en función de los sanos) sus distintas partes, etc. Ante estas dificultades, todos ellos procuran en la medida de lo posible encontrar sus trucos, adaptando sus técnicas, movilizándolo los miembros que siguen ágiles, o partes del cuerpo (rodilla, codo, etc.) para fines para los cuales no se los utiliza normalmente (ej: sujetar algo entre el codo y la rodilla), cambiando sus costumbres (ej: comer con la mano izquierda), etc.

En cualquier caso, la deficiencia es concebida como claramente somática (su acción es presentada tanto como mecánica o bioquímica) por oposición a psíquica. En este sentido, el individuo no se ve dañado en lo que muchos enfermos consideran como el rasgo por excelencia de la condición humana. Cuando las facultades intelectuales ("regir" según el propio término utilizado por algunos) quedan mermadas, los enfermos entienden que es más un efecto del tratamiento (citan muy a menudo la cortisona) y del exceso de medicamentos, que de la deficiencia en sí misma.

Otra cuestión es la del mal. Los mecanismos de construcción de las ideas que se forman en torno a él son radicalmente distintos de los que tocan a la deficiencia. No es ni puede ser observado ni experimentado más que a través de sus manifestaciones concretas (inflamación, bultos, cambio de color de la piel, deformación, etc.). El individuo (así como la sociedad entera) está indefenso e impotente ante él. Una vez contraído, éste permanece y prosigue su acción devastadora. El cuerpo del individuo se convierte en un espacio abierto donde, de ahora en adelante el mal convive con lo propio que se supone sano por naturaleza. Una vez reificado el mal, el individuo entra en una lucha desigual donde piensa que a más o menos largo plazo tiene todas las de perder.

Esta manera de percibir y representarse la progresión y el origen de la deficiencia músculo-esquelética tiene consecuencias directas sobre la forma en la que el individuo concibe implícitamente la relación entre su cuerpo y su cerebro ¿En qué consiste en efecto esta facultad que varios nombran empleando el término "regir"? Según los contextos es pensar, ser capaz de un discurso coherente (culturalmente hablando), pero también mandar, ordenar, y ser capaz de producir un impacto o inducir un movimiento. Pues bien: en este último contexto, cuando el individuo "quiere pero no puede", el cuerpo deja de obedecer las órdenes del cerebro. La deficiencia opone una resistencia mecánica que cuestiona

directamente la idea de la primacía de lo cerebral sobre lo corporal y recuerda al individuo que el organismo tiene sus exigencias propias. Este proceso constituye la base para que el cuerpo deje de considerarse en términos puramente instrumentales y se convierta en objeto de atención en sí mismo, y en beneficio del bienestar de la persona en su conjunto.

La experimentación directa, cotidiana, e impredecible de la deficiencia constituye, no cabe duda, la dimensión física más contundente y fundamental desde el punto de vista de los afectados. Los momentos de "crisis" o de "brotos" constituyen hitos particularmente temidos que pautan de forma relativamente imprevisible la historia individual y doméstica. La inflamación, los abultamientos, la rigidez, están localizados, pero es el conjunto del organismo el que resulta trastornado por la "crisis". Entre las distintas consecuencias físicas de la deficiencia y cualquier sea el momento en el que se les hace la pregunta (incluso cuando están dando mucho énfasis a las consecuencias y los perjuicios sociales que la deficiencia les supone), los enfermos señalan invariablemente el dolor (localizado o difuminado) como lo peor de la enfermedad, destacando asimismo su permanencia y su continuidad. Si bien se lamenta el dolor tanto por la sensación que produce como por su efecto inhibitor, es claramente lo primero lo que hace la deficiencia intolerable ("te desquicia").

Sin embargo, el dolor, producto y manifestación del mal, al igual que él, no se ve. Sólo se visualiza indirectamente, en la forma en la que incapacita. Este hecho abre una brecha infranqueable (con importantes repercusiones en las relaciones interpersonales) en la valoración de los factores físicos y de los factores sociales, según la haga el propio enfermo o su entorno familiar y social. Mientras para el primero, la discapacidad (y minusvalía) suman su valor negativo al que engendra la experimentación concreta y física de la deficiencia (el dolor), provocando así una doble fuente de perturbación individual, los segundos no tienen, muy a menudo, más punto de referencia del mismo que la forma en la que la deficiencia se objetiviza ante sus ojos. En este sentido, el conocimiento previo del enfermo y de su pasado (ej: su capacidad de trabajo de antaño) proporciona a menudo a este último el derecho de ciudadanía que la deficiencia tiende a restarle: funciona como código que permite interpretar la actitud presente (dado lo dinámico, trabajador o independiente que era antes, si no hace nada, o si pide ayuda, es que, a pesar de las apariencias, está muy mal). En ausencia de más manifestaciones externas y a efectos de reconocimiento social, las consecuencias de la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía, se convierten en significativa (transmisor positivo) del mal y de su vehículo subjetivo, el dolor, a la vez; pasan a ser instrumentos de comunicación.

La cuestión se plantea en términos algo distintos cuando se trata de personas cuya deficiencia queda patente a simple vista, por la propia deformación, por la rigidez motora, por los medios artificiales de los que se valen, etc. En estos casos, la artritis reumatoide puede ser captada en sí, a través de sus manifestaciones orgánicas, y no únicamente por el valor instrumental y social (utilidad, dependencia, etc.) que se atribuye al cuerpo.

Desde el punto de vista del propio afectado, la deficiencia se experimenta físicamente de una doble forma: a través de las sensaciones (dolor, calor, frío, etc.) y los signos externos (color de la piel, abultamientos, etc.) directamente ligados a la misma, así como mediante otros síntomas físicos o psíquicos, considerados como derivados (cansancio, desgana, etc.), y las servidumbres de todo tipo que suscita.

La deficiencia le impone las posturas; le hace intolerable tan pronto el calor como el frío, el roce de la sábana, el contacto con una persona; le impide estarse quieto o, al contrario, moverse como quisiera. De hecho, los interesados describen a menudo su vida de enfermo bajo el signo de la alternancia, inestabilidad e inquietud. A ratos o días mejores, siguen otros ratos o días peores sin que uno pueda entender el por qué. Uno no puede estar nunca quieto de no ser a disgusto; por lo menos tiene siempre ganas de buscar alivio cambiando: no sabe que hacer, ni cómo; no hay solución ideal, ni las posturas (levantado, sentado, acostado, etc.), ni los climas o temperaturas (frío, calor), ni los tratamientos ("el cuerpo se acostumbra"). Las manifestaciones del mal reaparecen con la misma impredecibilidad. La inquietud frente a la existencia pasa por la experiencia diaria y continuada, experimentada y encarnada en el propio cuerpo, de la impotencia ante el mal y el malestar.

La discapacidad constituye -lo acabamos de ver- la otra faceta (cuyas repercusiones son individuales antes que sociales) de lo físico. Como procuraré mostrarlo un poco más adelante, la imposibilidad orgánica (incapacidad de) recibe frecuentemente una valoración en sí, distinta de la significación individual y social que se le atribuye (incapacidad para), que no permite que se la confundiera completamente con estas últimas.

El estado somático del enfermo le marca el ritmo y el tiempo que tarda en hacer las cosas. La componente espacio-temporal no es de menor importancia. Al mermar su capacidad de aguantar de pie y su movilidad, la deficiencia obliga también al enfermo a aprehender el espacio en tiempo: tiempo que tarda en llegar a un sitio, tiempo que necesita para reponerse de la fatiga consiguiente etc. Por si fueran pocas las consecuencias puramente físicas de la deficiencia, la forma en la que el tiempo y el espacio están pautados y estructurados constituye otro vehículo que refuerza la discapacidad y la recuerdan a su percepción.

Los factores físicos no pueden abordarse únicamente de forma unívoca. El enfermo no es un mero receptor pasivo sino también un actor. Si bien el individuo no puede intervenir contra la aparición de la artritis y sabe que no está nunca a salvo de una recaída, los enfermos (los menos afectados y aquéllos cuyo estado físico ha registrado una mejoría, o cuyo deterioro no es demasiado rápido, en particular) entienden que se puede intervenir positivamente en su desarrollo posterior.

El individuo que tiene artritis entra en un proceso de lucha más o menos activa ("tirar") contra el mal, cuyo fin no es tanto la curación (ya que todos asumen que no es posible o altamente improbable) como conseguir ("sujetar", "parar", "detener", etc.) -según les ha indicado el especialista- que el mal no vaya ganando terreno ("extenderse") dentro del cuerpo, ni ataque otras funciones fisiológicas, aumentando la deficiencia, y la consiguiente discapacidad y minusvalía.

El organismo entero -ayudado por el efecto benéfico del tratamiento- procura poner un freno a la progresión del mal y de la deficiencia: la misma "potencia" o "fuerza", las cualidades de la "sangre" etc. que los ha preservado, con anterioridad, ante otras enfermedades les permite o ha permitido limitar su extensión. Por el contrario, la debilidad que se asocia corrientemente al proceso de envejecimiento explica que el organismo presente menores resistencias.

El enfermo artrítico no deja de luchar activamente contra la deficiencia y la discapacidad. No suele escatimar ninguna posibilidad terrenal (acude a los médicos y a los curanderos, prueba la acupuntura, lleva una pulsera magnética, pone velas a los santos de su devoción, ruega a Dios que le alivie el dolor, etc) Aunque, con la edad, duda cada vez más que pueda tener esta fortuna, sigue confiando en que se vaya a dar algún día con el origen del mal y por lo tanto con su remedio. En este sentido, tampoco admite que se le pida resignarse o convertir el sufrimiento en virtud, y se enfada ante la inoperancia de la medicina.

Al atacar la capacidad de movimiento, la deficiencia crea una discapacidad para un sinnúmero de situaciones de graves implicaciones individuales y colectivas. Todo ello contribuye a que el movimiento constituya la principal preocupación práctica de los individuos. Sin embargo, la relación entre la vida y el movimiento es contradictoria.

El no-movimiento, la inamovilidad, cuando el mal es activo constituye la condición *sine qua non* (si no total, por lo menos parcial) de la mejora y de la recuperación de la capacidad para moverse. En tiempo normal sin embargo, la falta de movimiento incapacita. Es un hecho de dominio común y a veces intelectualizado, pero ante todo experimentado directa y cotidianamente. La noche es recuperadora únicamente en apariencia: el alivio que encuentran en la cama es por lo general meramente temporal y de origen artificial, efecto directo de los calmantes tomados para la circunstancia: por la mañana, están afectados de la consabida "rigidez matutina" y tienen habitual y diariamente que aplicarse (mediante ejercicios locales de readaptación, baños en agua caliente, etc.) a recuperar paulatinamente su capacidad motriz. Se favorece así una representación cíclica de la enfermedad que hace coincidir la recuperación orgánica con el día y la vida activa.

En este sentido y una vez pasado el momento de crisis, el enfermo debe (entiende que aquí sí que es una cuestión de voluntad y de aplicación individual), hacer ejercicios físicos (rehabilitación). Es muy frecuente que el enfermo se describa a sí mismo como una persona que está mecánica y continuamente (como si de un tic se tratara), abriendo y cerrando las manos, tocando cada uno de sus dedos con el pulgar, haciendo presión sobre la pelota de goma, moviendo la pierna de atrás hacia adelante, etc. Intuye que esta actitud puede llamar la atención de los que no le conocen. Sin embargo, lo plantea como una cuestión vital, una manifestación obligada de su lucha -para él, cotidiana- contra el avasallamiento de la deficiencia. En cierto modo, aunque en otras circunstancias muchos enfermos artríticos desarrollan todo un muestrario de actitudes defensivas que dejan al descubierto la (irreversibilidad de la) enfermedad y traiciona la apariencia, asumen por el contrario positivamente todo cuanto significa

-aunque sólo sea idealmente- la recuperación de sus capacidades.

Como una persona lo sugirió, el movimiento genera "calor", un calor "interno" (por oposición al que transmite el contacto con el agua caliente) producido por el organismo mismo bajo el impulso de la voluntad, que impulsa y vuelve a dar vida engendrando a su vez una recuperación cada vez mayor de sus facultades. En este sentido, el movimiento es el actor y símbolo de la superación progresiva de la deficiencia (ya que ella es inmobilizante e "invalidante"), potencia la readaptación orgánica y es condición de la recuperación psíquica, y finalmente el mayor exponente de la vitalidad.

El movimiento no es únicamente una preocupación práctica en el sentido anteriormente descrito sino también vital. La idea según la cual "la vida es movimiento" -como lo señaló una joven informante- está en todos. De no ser así, uno es "como un vegetal", "una planta que riegas y allí sigue", o incluso un objeto inanimado, que no respira siquiera ("un poste", "un palo"). Es decir, para concluir con los propios términos que se nos ha repetido también muy a menudo, "ya no eres persona".

¿Qué significa ser persona?. Según se puede deducir de los casos estudiados, es probable que los enfermos le asignen significaciones diferentes a medida que la enfermedad va apoderándose de ellos; por ello, parece posible afirmar que el significado de ser persona no solo varía según los individuos (con arreglo a su sexo, edad, situación familiar, económica y cultural) sino que es verosímil que la misma persona diera -en otro momento de la enfermedad y del ciclo vegetativo- una definición distinta de ello o, por lo menos, pusiera el énfasis en otros aspectos.

De forma general, se puede decir que ser persona (ser reconocida y considerarse como tal) es para todos los informantes sin excepción y según el propio término que todos utilizan: "valerse". Las dificultades surgen cuando uno procura indagar lo que significa esta expresión para cada cual. A partir de este momento, uno se ve obligado a distinguir valores diferentes del mismo término, según los individuos, según el momento de la enfermedad que se considera y según la situación familiar y doméstica del enfermo.

Valerse, ¿para qué?

Valerse, puede significar -como es frecuente que se entienda en muchos estudios sociológicos-, ser capaz de cumplir el rol social que le corresponde a uno con arreglo a su sexo, edad, estado civil, status social, etc. y tal como se lo representa cada cual. Así, hemos encontrado varias personas -entre los hombres principalmente-, que lamentan no poder llevar a cabo las tareas y obligaciones que consideren ser las suyas. Este estado de cosas sin embargo no impide que el enfermo se considere persona.

En efecto, valerse suele referirse mucho más concreta, general y vitalmente a ser capaz de hacer, bien se trate de cosas de interés común (o por lo menos ajeno), que a uno le incumben por necesidad -en cuyo caso no se trata tanto de rol y de obligaciones sociales como de necesidades puntuales ("solventar la papeleta"), propiamente dichas dictadas por la coyuntura (doméstica y familiar por lo general); o bien se trate -más vitalmente aún- de cumplir personalmente con todas aquellas

necesidades básicas personales que implican movimiento.

En este último caso, se observa cómo los enfermos destacan menos el tener que o el deber que el poder, y cómo la máxima desesperación deriva más de la discapacidad, o sea de la incapacidad de regir su propio cuerpo, cuando "quieres y no puedes", que de la "inutilidad" o minusvalía social.

En realidad y dada la composición de la muestra, la investigación indica cómo la valoración del movimiento y de sus implicaciones (el movimiento para) -si bien varía en función del momento, de la situación del enfermo y de las obligaciones inmediatas que tiene- tiende a evolucionar a lo largo del proceso de desarrollo de la deficiencia y de los años, desde las primeras connotaciones de valerse (donde la utilidad prima sobre el ser), hasta la última en la cual valerse toma un valor estrictamente íntimo y personal, como lo ilustran de forma muy sugestiva los ejemplos que los enfermos suelen dar para demostrar, sin que hagan falta más comentarios, hasta donde llega la discapacidad, dependencia y degradación de la persona: comer, ir al servicio y limpiarse, ponerse una compresa, etc. Valerse, así entendido, se presenta como el último rincón de la persona, lo último que no puede perder y por lo que está (o estará) dispuesta a luchar.

Es en este contexto en el que hay que situar la traumática imagen de la silla de ruedas. En efecto, la hayan vivido directamente o sea tan sólo una eventualidad indicada por el propio médico y que el carácter progresivo de la deficiencia músculo-esquelética les obliga a contemplar, la silla de ruedas es para todos el símbolo por excelencia de la discapacidad, y por tanto del fin de la vida en vida: "estas vivo, pero muerto". La silla de ruedas no significa una mayor capacidad de movimiento en el sentido de desplazamiento, sino todo lo contrario, la inamovilidad; se asemeja a la posición inerte por excelencia, la posición acostada: "esto de mirar siempre hacia arriba, es lo peor que puede tener una persona" nos comentó una informante que tuvo que hacer uso de ella. La silla de ruedas no devuelve la autonomía sino que al contrario utilizarla consagra su pérdida, haciéndola más manifiesta.

Frente a la silla, los otros medios ortopédicos no son vividos de forma tan traumatizante. Si bien, el tener que utilizarlos se acepta de mala gana porque constituyen un estigma, un elemento que marca socialmente al individuo y le señala a los demás, se les reconoce también la virtud de permitir recuperar un mínimo de la autonomía perdida. Vienen a constituir una segunda naturaleza que se puede llegar a contemplar con cariño. Con tal de "valerse", la mayoría de los individuos son capaces de superarse y enfrentarse con la imagen de sí mismo que las miradas ajenas les transmiten (por un efecto de feed-back).

El enfermo, sufre los estragos de la deficiencia, se la representa objetivándola (el mal), y valora sus consecuencias ("valerse") en unos términos que no se corresponden necesariamente con los que se le define socialmente. Sin embargo y a pesar del papel que desempeñan los factores físicos en estas representaciones en torno a la enfermedad y a la persona, esta claro que ni intervienen solos los factores físicos (al contrario, se les valora en gran medida en relación con la imagen social que evocan), ni aquéllas se construyen en un espacio social vacío. Es preciso también tener en cuenta la imagen que los demás le

transmiten, así como el resultado de la confrontación entre ambos puntos de vista. Planteado en estos términos, los casos entrevistados invitan a esbozar dos situaciones-tipos en las cuales los propios afectados mantienen, a efectos de interrelación, dos posiciones radicalmente distintas:

1.- El enfermo procura incorporar la deficiencia como un hecho con el que -tanto él como los demás- tienen que contar sin que repercuta negativamente en la relación.

Se observan distintos requerimientos según los casos y momentos del proceso de la deficiencia músculo-esquelética. Van desde la demanda de ser reconocido como una persona enferma, en el sentido de necesitar a los otros (caso que se da en nuestra muestra únicamente entre aquéllos pocos que no encuentran el apoyo moral y/o material que su situación requiere o que ellos necesitan subjetivamente), hasta el intento (de signo contrario) de neutralizar dicha imagen mediante la asimilación de las limitaciones (discapacidad y, en su caso, minusvalía) como una parte de la personalidad. En este último caso, el planteamiento es común a los más jóvenes, a las personas que presentan un menor grado de afectación de la deficiencia músculo-esquelética, o a las que valoran (quieren valorar y quieren que se valore) altamente las capacidades intelectuales o las virtudes humanas del individuo. De este modo, la discapacidad física no afecta en igual medida a la representación de la persona.

2.- El enfermo (un hombre o una mujer que por lo general está bien rodeado tanto material como afectivamente) guarda las consecuencias de la enfermedad muy presentes, y se representa a sí mismo como un ser que, al pasar a ser un "asistido", ha perdido (va perdiendo) parcial o totalmente las cualidades con las cuales se representa a la persona humana. Se preocupa y lamenta de las molestias que ocasiona a su entorno, procura entorpecer lo menos posible la vida de los demás y manifiesta, caso de ir a peor, el deseo de morir porque "esto no es vida", ni para el enfermo, ni para los demás: "¡esto es la muerte de dos (del enfermo y de su cónyuge)! No solo uno, ¡de dos! Porque no vive el uno, ni vive el otro".

En ambas situaciones, la confrontación entre las expectativas del interesado y las actitudes de los demás cobra especial importancia: mide el apoyo que encuentra en los demás, la extensión y solidez de su red de relaciones sociales (familiares, de amistad, etc.), la importancia de la deficiencia, discapacidad y minusvalía en estas últimas y en la valoración que hacen de su persona, etc. De todo ello, surge una imagen social que actúa positiva o negativamente a su vez en el sentir, en el comportamiento, y en la valoración tanto de la deficiencia como de sus consecuencias.

Ahora bien, el conjunto de los casos en profundidad parece señalar (se ha intentado dejar claro en detrimento de la simplificación a la que toda tipología lleva) cómo la imagen de la deficiencia, de sus consecuencias y del individuo enfermo, así

como la actitud propiamente dicha de éste, tienden a variar en sentido inverso con el nivel de aceptación y reconocimiento social que percibe subjetivamente: a mayor apoyo y menor valoración de la persona en términos funcionales por parte del entorno próximo o lejano, se da -paradójicamente- una mayor tendencia a que el enfermo se represente la vida en términos instrumentales y a que, tras el dolor, le preocupe sobre todo su inutilidad ("no hago más que molestar, no sirvo para nada"); recíprocamente, frente a cualquiera sospecha o manifestación que haga pensar al enfermo que su discapacidad y minusvalía le resta valor, éste desarrolla (a pocas ganas que tenga de vivir) toda una batería de actitudes defensivas que le ayudan a dar un sentido a su vida distinto del meramente funcional.

A lo largo de este artículo he procurado poner de relieve algunos de los hechos más sobresalientes por los que las componentes físicas de la enfermedad cobran especial relieve, desde la perspectiva del propio enfermo.

Es especialmente el caso de lo que llamamos la enfermedad vivida en la cotidianidad: se presenta como una parte importante (a veces, la que más) de su realidad cotidiana, que solicita su atención (observación, cuidados), le impone su ritmo y espacio de actuación, le avasalla en mayor o menor medida (según el grado de afectación), le origina molestias y gastos, le subleva y le lleva a tener conductas anormales (en la medida en que se considera que el individuo normal sabe controlarlas, ej: gritos, llantos, etc), le confronta consigo mismo, modifica su carácter y su forma de ser, le limita y le obliga a proceder a una readaptación de sus hábitos, a considerar sus fines así como sus expectativas y relaciones con los demás, etc. y por último, le define socialmente como un enfermo.

Asimismo, se trataba de mostrar cómo los factores físicos revelan ser importantes a todos los niveles, tanto prácticos (condicionamientos) como en las representaciones que suscitan (concepción de la deficiencia, del mal, de la discapacidad y de la minusvalía, valoración de la persona).

No obstante, no actúan siempre y para todos de igual medida. Su importancia en el conjunto varía con la fase, duración e intensidad de la enfermedad, la naturaleza y permanencia de sus manifestaciones, pero también con las condiciones individuales y sociales de cada afectado. En realidad la investigación sugiere que la enfermedad se define *sur le tas*, como resultado de una confrontación, negociación y valoración diarias (tanto individual como colectiva) de los factores físicos (dolores, rigidez, deformación, etc.: intensidad, cronicidad y duración), de los individuales (carácter y temperamento) con los sociales (contextuales, funcionales e ideológicos). Producto de todo ello, la importancia respectiva de los factores físicos y de los sociales en la valoración de la enfermedad, puede variar de forma apreciable y contradictoria tanto con situación orgánica e interpersonal objetiva de los enfermos, como con el momento en el que se encuentren.

## BIBLIOGRAFIA

Bourdieu; Pierre:

1980 *Le Sens Pratique*.

Paris, Les Editions de Minuit.

*Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de Clasificación de las Consecuencias de la Enfermedad. Vol I.*

1983 Madrid, Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Goffman, Erving:

1963 *Stigma*.

Nueva York, Prentice-Hall (trad. cast. *Estigma*. B. Aires Amorrortu).

Herzlich, Claudine:

1984 "Médecine Moderne et Quête du Sens: la Maladie Signifiant Social". En: Augé y Herzlich, *Le Sens du Mal. Anthropologie, Histoire, Sociologie de la Maladie*, pp: 189-216

Paris, Editions des Archives Contemporaines.