

## Experiencia de un parapléjico

**Eduardo Joly**

He sido invitado para relatar mi experiencia como parapléjico, ante profesionales de la salud. Mis reflexiones serán las de un observador participante. En la sociología - profesión en la cual me formé en los EE.UU. - así como en la antropología, la observación participante es una técnica reconocida y muy provechosa para el despliegue de hipótesis de trabajo: consiste en formar parte del grupo bajo estudio, en compartir sus vivencias cotidianas, en integrarse como uno más para conocer lo que acontece desde adentro, siempre aplicando herramientas de observación para ir descubriendo particularidades y generalidades de conducta, de pensamiento, de inter-relación.

A lo largo de los últimos 20 años no sólo he recorrido el camino de mi rehabilitación personal, sino que también he acompañado a otros - lesionados y familiares - en sus esfuerzos de rehabilitación, es decir, por mejorar sus propias condiciones de vida. Lo he hecho en ámbitos hospitalarios, en hogares, en espacios comunitarios. A veces a pedido de médicos, kinesiólogos o psicólogos, a veces a pedido de familiares de pacientes o de pacientes en sí. Analizando mi propia experiencia como paciente y la de otros me he dado cuenta de que las oportunidades de rehabilitación no sólo tienen que ver con la clase social a la cual uno pertenece y que en mucho incide en las prestaciones médicas a las cuales uno puede tener acceso. Las oportunidades de rehabilitación se empiezan a establecer - también - a partir de la relación que se configura entre profesionales de la salud y pacientes y familiares.

Por lo general, una lesión medular es vivida como catastrófica: marca un profundo cambio en el cuerpo y en la imagen corporal de quien la ha sufrido, así como en la imagen que los demás tienen de la persona lesionada. Una parte importante del cuerpo deja de sentir o se siente de manera muy distinta, rara, extraña; queda desconectada y/o descontrolada. El trauma es físico, emocional y, además, socialmente compartido. La incertidumbre se instala en la persona lesionada y en todos quienes la rodean: familiares, amigos, colegas o compañeros de estudio o trabajo, empleadores o docentes. El futuro es incierto. Todos quieren respuestas: quieren saber si quien se ha lesionado se recuperará o no, es decir, si volverá a ser el de antes. Quieren saber si volverá a caminar, si podrá servirse solo la comida, vestirse, regresar al estudio o al trabajo. Si podrá mantener relaciones sexuales, es decir si seguirá siendo hombre o mujer a nuestra imagen y semejanza. Si volverá a ser el de antes, o quedará dependiente, una carga, un alguien en menos.

Y aquí, el criterio médico, en primer término, y de los demás profesionales de la salud involucrados en el caso, juega un papel importantísimo: o bien abre o bien cierra puertas. El diagnóstico presuntivo y el pronóstico imaginado define los límites de lo posible, de lo lograble. Es la voz del saber y, por tanto, del qué hacer. Es la voz que pretende dar respuestas a la incertidumbre, y haciéndolo marca un rumbo a seguir. Es la voz profética que, por su propio peso, tiene el efecto de convertirse en la profecía auto-cumplida. Lo cual no es poco.

Por lo general, ante una lesión medular, el diagnóstico médico asume uno de dos términos: paraplejía o cuadriplejía. Y los componentes del pronóstico médico esperable son: escaras, complicaciones respiratorias y urinarias, silla de ruedas.

Condenado a no caminar, a la impotencia, a la infertilidad, a la amargura; a la depresión, a la soledad. Una letanía de secuelas que configuran una existencia de dependencia médica, psicológica y familiar. Dependencia médica para el control de las inevitables complicaciones del caso médico. Dependencia psicológica para contener la amargura y la depresión previsibles. Dependencia familiar para el sustento económico, la convivencia social y el apoyo emocional. Un pronóstico poco alentador, si no demoledor. El dictamen médico delimita lo posible y orienta el accionar terapéutico.

Ante este panorama, la mirada y el esfuerzo médico tienden a focalizarse en el daño físico para intentar remediarlo en lo funcional: ya sea en el lugar de la lesión o en sus efectos o secuelas: en los miembros y órganos afectados (brazos, piernas, control de esfínteres, vejiga neurogénica, motilidad intestinal, escaras - cuando aparecen). Aquí también intervienen los prejuicios acerca del lugar que ocupa y podrá ocupar la persona lesionada en la sociedad, así como los prejuicios culturales prevalentes en la sociedad y que como ciudadanos los profesionales de la salud también comparten.

A modo ilustrativo, voy a presentar algunos ejemplos puntuales de la vida real.

En este primer ejemplo, quiero destacar que lo que importa, en todo caso, es el andar, y no la pierna, el acariciar y no la mano, el placer y no la sensibilidad cutánea. Conciérne al profesional que sólo ve al órgano y no puede ver al paciente como persona. El paciente parapléjico tiene una vejiga neurogénica, el esfínter externo de la vejiga contracturado, e infección urinaria crónica o bacteriuria. Orina por rebosamiento cuando la alta presión en su vejiga vence la resistencia del esfínter. A la larga, el profesional pronostica que la vejiga se irá traveculando, se reducirá en tamaño, y surgirá un alto riesgo de impacto renal (vía reflujo). Solución: según el criterio y especialidad médica (clínica o quirúrgica): cirugía del esfínter, alcoholización del nervio pudendum, cateterización intermitente, anti-colinérgicos. Ante esto, ¿Qué hacer? Sugiero desplegar el abanico de opciones y posibles secuelas de cada una y analizarlos con el paciente, especialmente sus implicancias para las relaciones sexuales. ¿Pero cómo? ¿Relaciones sexuales? ¿Acaso puede? ¿Acaso el paciente siente deseo y placer? Según el saber médico y el prejuicio socio-cultural prevalente un parapléjico es un ser asexuado: ni puede tener relaciones sexuales "normales", ni puede sentir placer porque la lesión se lo impide. ¿Y el deseo? No. No importa. Lo que importa es proteger el riñón. Pero esto es un Gran ERROR. Lo que importa es la persona y el tipo de vida que quiere llevar y a la que puede y tiene derecho a aspirar. Actuar sobre el pudendum o intervenir quirúrgicamente bien pueden anular la posibilidad eréctil en un hombre o comprometer su capacidad de contención urinaria. Proponer soluciones sin tomar en cuenta la sexualidad de la persona es negársela. Y no solo la sexualidad sino la propia imagen que tiene de sí mismo como hombre o mujer. Cuando se ha perdido tanto, robarle a uno un elemento importante en su imagen sexual es de alto riesgo para la persona. Y no me refiero exclusivamente a la erección masculina, sino también al control esfinteriano tanto para un hombre como para una mujer, que juega un papel importantísimo en la intimidad del juego sensual y sexual, en la seducción mutua.

Por otra parte, la dificultad médica en tomar en cuenta la sexualidad de lesionados medulares se revela en la tendencia a circunscribir el problema a la capacidad reproductora o no de la persona. Sin embargo, aunque procrear sea un valor social y un deseo fuerte para una pareja, el poder lograrlo o no, es independiente de la identidad masculina o femenina. Y así como adoptar, constituye un derecho para un lesionado

medular igual que para cualquier otro ciudadano, bien sabemos que la paternidad o maternidad son - para los hijos - realidades sociales y culturales más que biológicas. "Donde existe el deseo se encuentra un camino" (Where there's a will, there's a way").

Mi segundo ejemplo tiene que ver con el Criterio de Verdad: El médico que sólo cree en sus herramientas diagnósticas y no puede creer al paciente cuando este describe algo que se sale de libreto. El paciente describe sensaciones en sus piernas; dice que puede ubicarse mentalmente en ellas y siente cómo contrae sus cuádriceps. El neurólogo realiza un examen y concluye que el paciente "no siente nada", o que se confunde y se equivoca, que al pincharle la pierna derecha dice que le duele la izquierda. Se le realiza una electromiografía y el resultado es concluyente: denervación. El kinesiólogo intenta palpar la contracción y no la reconoce. Conclusión: no se cree al paciente: por lo contrario, se piensa que delira o imagina lo que desea sentir: son ficciones de su imaginación. Implicancia: confiando en la observación experta, no se trabaja sobre la hipótesis propioceptiva del paciente. Sin embargo, en el caso descrito, este paciente, electromiográficamente "denervado", con lesión medular D11-12, llegó a mantenerse parado y a caminar sin ortesis bilaterales entre barras paralelas. Llegó a subir y bajar escaleras con una ortesis larga con apoyo isquiático y con otra corta por debajo de la rodilla. Llegó a trabajar en banco de cuádriceps con varios kilos de resistencia. Para ello, tuvo que vencer la incredulidad médica y kinesiológica, el desaliento implícito en dichas negaciones expertas, y confiar en sus propias percepciones. Una vez que el kinesiólogo pudo observar contracciones, entonces comenzó a entusiasmarse y reconocer que el paciente no estaba "loco". Para los neurólogos era un excepción inexplicable, ya que no se correspondía con lo esperable. Y las electromiografías seguían insistiendo en denervación. De hecho, las técnicas diagnósticas no son perfectas: no saben de "plasticidad neurológica", no logran reconocer vías de comunicación residuales o paralelas. Y como el saber médico tiende a operar con criterios que se refuerzan mutuamente, lo que se sale de libreto suele no tener cabida. Lo inexplicable difícilmente ponga en tela de juicio el paradigma, el diagnóstico y pronóstico presuntivos. ¿Qué hacer? Creerle al paciente. Alentarlo a conectarse con lo perdido, con lo profundo. Repensar el criterio de verdad. Otorgarle al paciente el beneficio de la duda. Aceptar ingresar en el terreno de la incertidumbre, de la suspensión de la certeza. Aceptar el desafío de lo posible, o de que lo "imposible" tal vez sea posible. Los mecanismos mediante los cuales la mente puede intervenir positivamente en procesos de rehabilitación son poco conocidos. Se habla de poner voluntad y esfuerzo. Cómo esta voluntad o esfuerzo incide en la recuperación de una función perdida es aún desconocido. Sin embargo, aparentemente esta voluntad interviene y puede hacerlo con gran eficacia.

Para cerrar, quisiera volver al concepto de la incertidumbre. Aparentemente, la incertidumbre reclama una respuesta contundente, precisa, definitiva. Sin embargo, he intentado demostrar que muchas respuestas contundentes, aparentemente precisas, y definitivas, pecan de parciales, incompletas y limitativas. Cierran puertas, restringen oportunidades. Tal vez tranquilicen conciencias profesionales, pero demasiadas veces condenan a pacientes y familiares a aceptar como verdad una presunción no demostrada. Prefiero la incertidumbre en el diálogo a la certeza del dictamen, prefiero la incertidumbre del 'vamos a ver qué podemos hacer juntos' a la certeza discapacitante de la palmada en el hombro, prefiero la incertidumbre en la búsqueda de un camino que reconoce mi protagonismo humano a la certeza de no errar en la inmovilidad que

propone vivir en dependencia parasitaria, prefiero la incertidumbre habilitadora que abre puertas a la certeza paralizante que las cierra.

Gracias.

FUENTE: Por Eduardo Joly. Ponencia presentada en Segundo Congreso CANEO (Capítulo Argentino de Neuroortopedia), 1997.