

## ALTAS TRANSITORIAS: DEL DESAMPARO A LA ESPECIALIZACIÓN

## TRANSIENT HIGHS: FROM HELPLESSNESS TO SPECIALIZATION

MARCELA BORONAT<sup>1</sup>

SONIA FUERTES<sup>2</sup>



### Resumen

Introducción: La investigación se llevó a cabo con una muestra de 42 pacientes que fueron evaluados a través de la escala de recuperación del coma (CRS-R) validada en el año 2004. La misma se administró en pacientes con un diagnóstico de estado de vigilia sin respuesta (EVSR) y estado de mínima conciencia (EMC) en el INAREPS entre los años 2016 y 2019, quienes gozaron de lo que llamaremos “ALTAS TRANSITORIAS”. Asimismo se investigó acerca del devenir de sus cuidadores informales que acompañaron la internación. Por tratarse de un estudio que en parte es cualitativo se optó por realizar una investigación narrativa a un total de 21 sujetos (Cuidadores informales), que mediante una entrevista semi estructurada, se manifestaron acerca de las experiencias vividas durante ese periodo. Nos proponemos describir resultados parciales de dos categorías emergentes (HÁBITAT. APRENDIZAJES) que resultaron de las entrevistas realizadas

Material y métodos: Se trata de un estudio cuali cuantitativo de corte descriptivo, realizado en un Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (INAREPS) de la ciudad de Mar del Plata. El mismo ha sido aprobado por los integrantes del Consejo Interdisciplinario de Revisión

---

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur “Dr. Juan Otímio Tesone”. Licenciada en Psicología. Especialista Jerarquizada en Psicología Clínica con mención en Psicoanálisis y Rehabilitación. Especialista en Bioética. E- mail: [marcelaboronat70@gmail.com](mailto:marcelaboronat70@gmail.com)

<sup>2</sup> Instituto Nacional de Epidemiología Dr. Juan H JARA. Dpto. Docencia. Profesora en Ciencias Sociales. Licenciada en Filosofía. Doctoranda en Investigación Narrativa (Auto) Biográfica en Educación.

Ética y Metodología de la Investigación Científica del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (CIREMI-INAREPS).

Resultados: de la muestra de cuidadores informales surge una diferencia significativa en relación a la posibilidad de atención de su familiar en el domicilio vinculada a la condición económica. Posteriormente se resaltan dos categorías que emergen como los aportes que han realizado las Altas Transitorias que impactan en el cuidador informal, ellas son la importancia del hábitat y los aprendizajes construidos.

Conclusión: se observa la contribución realizada por el sistema de Altas Transitorias en la formación para el cuidado de un familiar por parte del cuidador informal, el acompañamiento realizado a la familia con el objetivo de sortear los obstáculos que se encuentran al retornar al hogar y la importancia que el familiar le otorga al hábitat en la recuperación de su familiar con alteración de la conciencia.

## **ABSTRACT**

Introduction. The investigation was carried out with a sample of 42 participants who were evaluated with the Coma Recovery Scale (CRS-R) validated in 2004. It was administered in patients with a diagnosis of wakefulness without response and minimal consciousness state in INaRePS between 2016 and 2019. These patients had the possibility of transitory discharge. Likewise, it was investigated about the future of their informal caregivers who accompanied the patients hospitalization. Since it is a study that is partly qualitative, it was decided to carry out a narrative investigation to a total of 21 people (informal caregivers), who, through a semi-structured interview, talked about their experiences during that period. We propose to describe partial results of two emergent categories (Habitat- Learning) that resulted from the interviews carried out.

Material and methods. This is a descriptive qualitative- quantitative study, carried out at a National Psychophysical Rehabilitation Institute (INaRePS) in Mar del Plata city. This study has been approved by the Interdisciplinary Council members for Ethical Review and Methodology of Scientific Research of INaRePS.

Results. From the sample of informal caregivers, a significant difference emerges in relation to the possibility of caring for their family member at home linked to economic condition. Subsequently, two categories are highlighted, both emerge as the contributions made by the

temporary discharges that impact in the informal caregiver, they are the importance of the habitat and the constructive learning.

Conclusion. It is observed the contribution made by the Temporary Discharge System in the training for the care of a family member by an informal caregiver, the support provided to the family with the aim of overcoming the difficulties found when returning home and the importance that the family member gives to the habitat in the recovery of his family member with altered consciousness.

**Palabras clave:** Alta del paciente, Aprendizaje

**Key Words:** Patient Discharge, Learning

**Fecha de recepción:** 01/09/2023

**Fecha de aceptación:** 31/10/2023

## INTRODUCCIÓN

El día 4 de abril del año 2016 se inauguró en el INAREPS, una Sala de Estimulación Multisensorial (SEM) enmarcada en el Programa de atención a pacientes con diagnóstico de alteración de la conciencia, secuela de daños cerebrales adquiridos

La conciencia es el conocimiento de uno mismo y del medio que nos rodea. El individuo se da cuenta quién es, dónde está y es capaz de responder de acuerdo con su edad a estímulos visuales, auditivos, gustativos, táctiles, propioceptivos y dolorosos. (FEDACE, 2011). La alteración del nivel de conciencia es actualmente el elemento clínico de mayor trascendencia para clasificar la gravedad de un daño cerebral. Entre el 30-40% de pacientes con daño cerebral grave presentan alteraciones en el nivel de conciencia. Estos casos pueden originarse por lesiones corticales difusas y/o por lesiones localizadas en el tronco encéfalo y diferentes estructuras encefálicas relacionadas (Giacino, Kezmarsky, Cicerone. 1991). Desde un punto de vista clínico podemos encontrar tres situaciones de alteración de la conciencia, estas son: coma, estado de vigilia sin respuesta (EVSR) y estado de mínima conciencia (EMC). (FEDACE 2011).

El abordaje terapéutico que se lleva a cabo en la SEM, es realizado por un equipo interdisciplinario integrado por Médico Fisiatra, Enfermero, Terapeuta Ocupacional, Terapeuta Físico o Kinesiólogo, Psicólogos (de pacientes menores, adultos y familiares),

Fonoaudiólogo, Nutricionista, Trabajador Social, Musicoterapeuta y profesionales del Servicio de Educación Física.

El proceso de rehabilitación empieza con una evaluación del paciente y su familia realizada por el equipo. Una vez confirmado el diagnóstico de Alteración de la conciencia (AC), específicamente Estado de Vigilia sin Respuesta (EVSR) y Estado de Mínima Conciencia (EMC), comienzan a participar en el programa de atención a Pacientes con Alteración de la Conciencia (PAC). Se asume el abordaje del paciente posteriormente a la aceptación de la familia de la propuesta terapéutica, la cual se brinda a través de un proceso de Consentimiento Informado.

A la familia, se le ofrece un encuadre de atención grupal coordinado por el médico fisiatra, el psicólogo y el trabajador social. También, de psicoterapia individual para los cuidadores informales que lo requieran.

El PAC se desarrolla en una sala cuyo ambiente está cuidado y controlado en cuanto al ingreso de estímulos que se presentan a cada paciente: de luz en la sala, de los ruidos, temperatura; y se procura que no excedan de tres la cantidad de profesionales en la misma.

Luego de algunas sesiones de adaptación del paciente al encuadre, se invita al cuidador informal a participar del abordaje con la finalidad que observe e internalice la estimulación que se realiza con su familiar paciente y la atención que se le brinda respecto de su higiene y cuidado integral.

El evento que genera la lesión puede ser: traumático o no traumático. Si el evento es traumático (Ej. traumatismo encéfalo craneano-TEC), la internación se extenderá por nueve meses como máximo en la SEM pudiendo retornar el paciente y su cuidador informal a la vivienda o dar continuidad al abordaje terapéutico en un nuevo encuadre y con otro equipo interdisciplinario institucional. Dependerá la decisión de varios factores tales como, evolución del paciente, lugar de origen habitacional dado que hay pacientes que son oriundos de otras provincias acordando el equipo y la familia ante una condición de salud sostenida y sin cambios, volver a su lugar de residencia. Por el contrario, si la lesión fuese no traumática (Ej. hipoxia por crisis asmática severa), la internación se extenderá aproximadamente por seis meses<sup>3</sup>. En las distintas situaciones el tiempo de inicio se considera desde que se produjo el evento.

De acuerdo a la evolución de cada paciente, estabilidad clínica durante la internación, lugar de residencia del paciente y su familiar acompañante, adaptación de la vivienda, garantía

---

<sup>3</sup> Por causa no traumática, los pacientes tienen una ventana de recuperación menor y la severidad de la discapacidad es considerablemente mayor después de un año. Además, existen estudios que demuestran que cuando la etiología no es traumática, el porcentaje de quienes evolucionan hacia el EVP es mayor. (Garrido Manríquez. González Sanhueza, 2010)

del traslado domiciliario, contención asistencial del paciente y su familia, se considerará la posibilidad de alta transitoria al domicilio, de viernes por la tarde hasta el primer día hábil de la siguiente semana. Esta modalidad de abordaje es considerada terapéutica debido a que en la instancia íntima del entorno familiar junto al paciente, surgen barreras y facilitadores que posibilitan su posterior revisión y abordaje en el encuadre de internación institucional. De este modo se acompaña al cuidador informal y al paciente, en su retorno paulatino a su hábitat, marco de contención primordial de su cotidianeidad. Se revisa en esta instancia el resultado de lo aprendido y de lo pendiente por internalizar respecto de los cuidados.

En el caso del paciente no disponer de una obra social, el Municipio, hospital público Nacional o provincial, facilita que el paciente pueda concretar el alta transitoria a su hogar, constituyéndose como contra referencia ante eventual requerimiento de atención. Ante la situación de alta definitiva, y en caso del paciente y su familia encontrarse en proceso de adaptación de la vivienda, y por ende no contar en su casa con las comodidades necesarias, regresa en primera instancia a la institución derivante.

Los pacientes que ingresan al dispositivo de la SEM son evaluados en distintas oportunidades durante cada mes, a través de la Escala de Recuperación del Coma (CRS-R) (Giacino & Kalmar, 2004), cuya administración permite evaluar la evolución en la respuesta del paciente ante los estímulos multisensoriales realizados. La administración de la escala se lleva a cabo cuando el paciente se encuentra compensado clínicamente. La escala CRS-R evalúa la función verbal, función motora, función oral motora/verbal, función auditiva, comunicación y despertar del paciente. El puntaje se extiende de acuerdo al estado del paciente de 0 a 23 puntos. La puntuación 0 refiere al estado de coma, de 1 a 8 puntos el paciente presenta un diagnóstico de síndrome de vigilia sin respuesta (SVSR). Entre 9 y 16 puntos se denomina EMC menos (-); entre 17 y 23 puntos se hace referencia a EMC más (+). Al superar los 23 puntos el paciente comienza a trabajar con otro equipo interdisciplinario de rehabilitación, con el cual se realiza un intercambio sobre el proceso terapéutico realizado en la SEM, previamente a comenzar su abordaje en los consultorios externos ubicados en la planta baja de la Institución.

Cada paciente con un cuidador informal se encuentra internado durante los días hábiles de atención, y fin de semana. Si las condiciones enunciadas anteriormente lo permiten, podrán llevar a cabo el alta transitoria a su vivienda.

Durante la internación en el instituto, se avanza en un proceso personalizado de estimulación a partir de lo que a cada paciente convoca en su interés personal: a través de la música que disfrutaba previamente al evento, su perfume, fotografías de sus seres queridos, audios enviados por personas significativas para él, prendas de vestir que remitan por ejemplo a

su equipo o deporte favorito, incorporando además el sets de objetos que integran la caja que se emplea en algunos ítems para la administración de la Escala de Recuperación del coma.

Los profesionales observamos en algunos pacientes que se encuentran internados realizando su proceso de rehabilitación en la SEM, que la posibilidad de concretar el alta transitoria favorece su respuesta ante la estimulación ofrecida y recibida por él/ella, en el entorno de su hogar, y por ende la evolución de sus funciones sensoriales, ya que en cada vivienda retoman el contacto con sus olores, vínculos afectivos, en algunos casos con sus mascotas, sus espacios conocidos, otras pertenencias e intereses que le brinda el contexto de su hogar.

Además, entre los familiares coinciden que en su hogar se sienten protagonistas para asumir la asistencia del paciente, la estimulación, constituyéndose la vivienda en un ámbito propicio para una mejor adaptación a la nueva condición de salud de su familiar paciente.

Lamentablemente hay pacientes que no pueden acceder a esta posibilidad de altas transitorias a su vivienda, porque son oriundos de otras Provincias del país, regresando a la misma luego del alta definitiva en el avión sanitario u otro medio de transporte. Asimismo, cuando surgen interurrencias clínicas que no obstante la cercanía del paciente a su domicilio, requieren atención permanente y por ende sostener su estadía en la internación institucional

## **ALTA TRANSITORIA**

Resulta necesario enfatizar que el alta transitoria al cual se hace referencia en el presente trabajo, se diferencia del término Alta Médica Transitoria, el cual de acuerdo a lo establecido por el sistema estadístico de salud, refiere a un alta de internación que se extiende durante un tiempo superior a los 14 días.

El alta institucional definitiva puede realizarse por diversas razones, por ejemplo cuando un paciente ha finalizado con su tratamiento, por mejoría en su salud, por reubicación en otra institución, por el deseo manifiesto del paciente, entre otros. En cualquiera de los casos en el que se presente, se entiende que el paciente se encuentra en las condiciones óptimas, para poder llevarlo a cabo a partir de la indicación terapéutica.

El concepto de alta transitoria en estudio, es el que se emplea en el instituto en el que se lleva a cabo la presente investigación. Dicho término es reconocido de este modo por la auditoría institucional, y desde estadística la prestación también se reconoce con esta denominación.

Actualmente no hay una regulación normativa escrita a través de una resolución que lo avale. No obstante, luego de consultar a referentes de la institución que se constituyen en fuente primaria, se pudo esclarecer que se mantiene vigente el concepto de alta transitoria para aludir a

la externación del paciente con EVSR y EMC, como también de su cuidador informal desde el día viernes al primer día hábil. Entonces, ambos regresan a la institución para continuar a través de la modalidad de internación su proceso de rehabilitación hasta el viernes.

El Alta transitoria es una dinámica que pretende favorecer la adaptación del paciente y del cuidador informal como referente de apoyo en el contexto de su cotidianidad. Se orienta a conocer acerca de barreras y facilitadores que se presentan durante la misma, a fin de trabajar al regreso institucional aquellas dificultades que implique su revisión a través del abordaje terapéutico requerido a tal fin. Así mismo, consideramos que el concepto de ALTA TRANSITORIA, es ese tiempo de adaptación entre la internación y la vuelta al hogar definitiva en la que participan el padeciente y su cuidador informal. Tal lo expresado anteriormente es necesario para concretar esta práctica por un lado atender a la estabilidad clínica del paciente y por otro a la disposición afectiva del cuidador informal. Todo ello en un marco habitacional, contenedor que propicie la estimulación y decodificación favorecedora de la adaptación a la nueva condición de salud. En esta tarea se debe tener en cuenta que para lograr optimizar este procedimiento, un factor fundamental está asociado a la realidad social de cada individuo. Por ejemplo, los cuidadores informales fueron consultados sobre sus ingresos familiares<sup>4</sup>. De la muestra de cuidadores informales, expresada en los 22 registros realizados, 9 sostienen que su ingreso económico es escaso y 4 lo consideran nulo, mientras que los 9 restantes consiguen identificar sus ingresos como significativo. Esta primera aproximación con los datos escuchados nos permitió comparar cuales son las actividades de estimulación a la que los pacientes tienen acceso en sus domicilios. Mientras que en los 9 casos en los que se cuenta con ingresos significativos los informantes enumeran una cantidad de profesionales que asisten y estimulan a su familiar, en cambio en los casos en que los ingresos son escasos o nulos los cuidadores informales refieren como estímulos acciones más acotadas a sus realidades socioeconómicas. Una de nuestras informantes lo narraba así:

“Después del 2019 toma la pandemia, ya iba a pileta, ya iba a gimnasia afuera, nos quedamos adentro y ahí empezaron a venir los especialistas a domicilio o sea que tenía terapia ocupacional a domicilio, tres kinesiólogos, uno de pileta porque en el edificio tiene pileta climatizada, el neurológico de toda la vida, y un kinesiólogo que también hace neurológico y físico, y quien venía a la pileta que también es kinesiólogo y la parte física se la manejan. Después tiene terapia ocupacional tres veces por semana, tiene fonoaudiología dos veces por semana” (Gilda, 78 años)<sup>5</sup>

---

<sup>4</sup> Ingreso económico familiar a partir del evento (1- Nulo/2-Escaso-3/Significativo)

<sup>5</sup> Los sujetos colaboradores de la investigación están protegidos por la ley 25326 y 26742. Se utilizan en todas las citas referidas a las entrevistas seudónimos.

Mientras que consultada otra cuidadora informal su experiencia se encontraba limitada por la condición de escaso ingresos y narraba los estímulos propiciados a su familiar del siguiente modo:

“...hablarle, levantarlo, que mire para afuera, que tome aire”, (Aldana, 44 años).

En estos dos ejemplos se puede apreciar que la condición económica en todo proceso de rehabilitación juega un papel preponderante, ya que de ello depende el acceso a una estimulación diferenciada.

En referencia a las categorías emergentes es posible identificar la importancia que el cuidador informal le asigna a la vuelta al hogar, pero no como hecho simple de regresar a un lugar conocido y querido, sino a la importancia de habitar en un lugar que es propio,

Avanzó cuando vinimos a casa. Sí. Le cambiaba la cara, le cambiaba el color, le cambiaba todo cuando venía. Era obviamente feliz en su casa con sus cosas. Uno está en su casa y es otra cosa, es lo que nos pasa a todos. Mejoró todo estando en casa, la verdad que estando en casa él estaba más seguro, tranquilo también y bueno, era todo más descansado en casa. El poder estar en casa con nuestras cosas. (Teodora, 43 años)

El concepto de hábitat es sumamente utilizado en varias disciplinas, ecología, el estudio del ambiente, en arquitectura. Por definición hábitat se refiere al intercambio en el cual se establece una vinculación entre los seres vivos y los recursos que resultan esenciales para satisfacer funciones vitales. A los fines de esta investigación seguiremos el concepto de hábitat que plantea el arquitecto y filósofo Carlos Yory. Para este autor habitar significa “enraizar, resistir, enfrentar, pero sobre todo permanecer y prevalecer frente a todo aquello que tiende a desinstalarse” (Yory, 1999). Los cuidadores informales refieren que su familiar, una vez que accedían al Alta Transitoria, podrían manifestar cambios que se relacionan directamente con el concepto. En ese enraizar, enfrentar, permanecer y prevalecer el sujeto logra afianzarse y se esfuerza por desinstalarse, para volverse a instalar, en un mundo que le es propio:

El primer día que llegó a su casa puso una sonrisa de oreja a oreja, y ver a sus hijas fue algo que jamás me voy a olvidar. Y ahí empezó a salir. No se quería ir. En su casa fue donde él recuperó su estado de consciencia (Karina, 50 años)



Enraizar, resistir y enfrentar son las formas otras de atravesar el camino evadiendo los obstáculos que se presentan. En el habitar, el habitante deja su huella (Benjamín, 2005) y en esa huella se emplea el tiempo en hacer alguna cosa. Dentro del habitar existen hábitos que implican acciones, permanencias, desplazamientos, imaginarios y reales, que se constituyen en acciones repetidas en el tiempo y en un espacio que se vuelven habituales (Yory, 1999). Esta constante se repite en el relato de algunos de nuestros entrevistados:

Él antes no reconocía a nadie. Después empezó a venir a casa y empezó a reírse. Como a querer hablar, a comunicarse cuando le pasa algo. Él cuando venía a casa con nosotros empezó a reaccionar. Porque antes uno le hablaba y él no te pestañeaba, nada. No había forma de comunicarse con él. En las altas transitorias se empezó a comunicar (Aldana, 44 años)

En el relato de Aldana se pone de manifiesto la forma de estar del hombre como ser en un lugar, el cual construye (Heidegger 1951) es esa relación que se establece entre el sujeto y ese espacio que se encuentra habitando, las experiencias de cada sujeto se tornan fundamentales para saber cómo son sorteadas las dificultades que se presentan a diario. Es por ello que entendemos que entre el cuidador informal y su familiar afectado se erige una nueva realidad. Erigir para nosotros es realizar una construcción titánica, que implica la utilización de muchos recursos valiosos como son, el intelecto, el tiempo, la reflexión crítica. Al aplicar este concepto a los sujetos que participan de este estudio, tiene el sentido de elevarlos por encima de sus condiciones originarias (Fingerman, 2012) Asignarle a una persona un carácter o una categoría que no le eran propias con anterioridad (Diccionario de la Real Academia Española)

El darme cuenta que podía ocuparme de los cuidados de Humberto, seguir trabajando y tener algo de tiempo para mí me dio mucha tranquilidad. Nada que ver de cómo estaba durante la internación. Me gusta estar en mi casa y compartir (Santiago, 44 años)

Los sujetos que llevan a cabo procesos de aprendizajes suponen un acompañamiento que pone el acento en el encuentro con la alteridad. (Mancovsky, 2015, 2021) A partir de los aprendizajes es necesario plantearse una reflexión pedagógica (Meirieu, 1992) En esta reflexión existen múltiples saberes por aprender. Aprender significa "nacer a otra cosa cada vez; Descubrir mundos ignorados hasta el momento" (Meirieu, 2005) En este proceso los informantes refieren las complejidades y satisfacciones de reconocerse como aprendices, como descubridores de mundo nuevos que en algunos casos no imaginaban,

Poder poner en práctica todo lo aprendido en INAREPS y darme cuenta que podía hacerme cargo yo solo del cuidado a Humberto (Santiago, 44 años)

Si entendemos que el aprendizaje es ese proceso que realiza un individuo por el cual se adquieren y modifican conductas, valores, habilidades y destrezas, (Feldman, 2005) no podemos perder de vista que este aprendizaje se realiza en un entorno en el que el sujeto que debe aprender se encuentra atravesado por el dolor, el sufrimiento y en algunos casos, por una angustia que queda en segundo lugar, solo por el hecho de priorizar el bienestar de otro sujeto, que es su familiar. En la entrevista realizada a Teodora ella manifestaba lo siguiente:

Esos días, el primer tiempo al volver a casa era angustiante porque no sabía si lo hacía bien, si podía lastimarlo. Después no, después obviamente fue siendo algo que lo hago sin pensarlo, ya haces las cosas así, arrancas, no estás pensando en nada, pero después siempre me emociono por algo, pero bueno, no tuve mayor problema con eso (Teodora, 43 años)

En ese sentido volver a casa luego del Alta Definitiva me costó mucho. Muchas horas de llanto, muchas horas de amargura. Me costó mucho estar con ella sola al principio las 24 hs. Ahora me acostumbre a estar con ella (Juana, 56 años)

El equipo de profesionales interdisciplinarios juega un papel fundamental en este sentido, ya que ellos cumplen la función de un educador. En palabras de Freire, el educador debe ser humilde y abierto, debe tener la característica de poder permanecer disponible para repensar lo pensado, para revisar sus propias posiciones en las que además debe involucrarse con la curiosidad propia de un aprendiz, porque es el aprendiz el encargado de llevarlo a recorrer senderos que de otra manera no podrían ser pensados. (Freire. 2008) Desde que el paciente ingresa a la institución hasta que realiza su alta definitiva, el cuidador informal interviene y se involucra de manera progresiva con el objetivo de minimizar el impacto que provoca la vuelta al hogar. En este sentido, el alta transitoria se constituye en la transición de aprendizaje a través de la asimilación y acomodación necesarias para una adecuada adaptación, consultadas al respecto Fernanda y Juana lo expresaban de la siguiente manera:

No, no tuve. No tuve porque si bien en INAREPS me daban hasta la medicación que tenía que tomar en casa, yo ya lo sabía manejar a Francisco porque las chicas me explicaban cómo había que hacerlo y tenía también quien me ayude así que no, no tuve. No tuve problemas. Aprendí todo en INAREPS y lo que para mí me iba a dar temor o impresión, pasó a ser algo normal (Fernanda, 57 años)

Al principio me costó cuidarlo en las altas transitorias porque no sabía nada (ríe). Tenía miedo en todo, pero por suerte. En INAREPS me explicaron cómo pasarle el alimento, si se le salía el botón

cómo se lo tenía que poner, Y bueno, cambiarlo veía como ellas lo cambiaban y ahí fui aprendiendo.  
(Juana, 44 años)

La importancia de enseñar y aprender se manifiesta en las experiencias de los cuidadores informales que deben realizar tareas que no creían que podían hacer.

...aprendí a cambiarle yo también la traqueo. (Yolanda, 54 años)

## **Discusión**

Poner en pregunta las tensiones que intervienen en estos procesos, los aciertos, las dificultades, las relaciones y todo lo que implica que un sujeto se enfrente con la necesidad de aprender, de modificar su realidad hasta ese momento conocida, por una realidad que se avanza sobre él no es una tarea sencilla. Poner en pregunta no es lo mismo que preguntar, refiere a un ejercicio de pensamiento que indaga, confronta y tensiona (Mancovsky 2005). Es necesario revisar las “formas otras” de aprendizaje que vienen a romper con la matriz clásica del abordaje de estudio. En ese escenario la narrativa expresada por los colaboradores cobra vida y acción. En palabras de Ricoeur, “la narrativa es el lugar donde la existencia humana toma forma, donde se elabora y se experimenta bajo forma de una historia”(Ricoeur,2003:29).

Es en estas historias en las que los narradores buscan los sentidos que se van construyendo. Esta construcción no es lineal ni solitaria, sino que la construcción se realiza atravesada por vaivenes que se sortean con el apoyo de todos los que intervienen en este proceso, familia, amigos, especialistas, médicos, psicólogos, enfermeros. Aprender en este contexto es una actividad continua que presenta un desafío, actuando sobre la realidad, la vida, la sociedad. Reconfigurando la experiencia del sujeto (Ricoeur, 2003) no desde una visión arbitraria sino en el significado que las personas le otorgan, centrados en la práctica real in situ (Vasilachis de Gialdino.2006:26) aportando una nueva visión a la necesidad de reflexión. Resulta necesario comprender por qué los sujetos hacemos lo que hacemos y cómo lo hacemos (Murillo, 2014) poniendo atención al giro afectivo (Fernández Cruz, 2020), esto es, a la emocionalidad presente en las redes que se entrelazan por esta travesía; trasladando la mirada de la experiencia del yo, al contexto relacional (Fernández Cruz 2020)

En las dos categorías emergentes hábitat y aprendizajes, surgidas de los cuidadores informales al ser entrevistados se pone de manifiesto sus propias experiencias. Para Dewey, las experiencias no tienen valor por sí mismas, ni son un agregado de sensaciones o ideas simples,

sino que adquieren valor diferencial para las personas debido a que se conforman por un actuar de los individuos (Dewey, 1967) Como sujetos distintos cada uno tendrá sobre este punto miradas similares y contrapuestas. Existe una estrecha relación entre las experiencias y los aprendizajes. Hay experiencias que dejan detenido el crecimiento y otras que lo habilitan. (Dewey, 1967) Lo cierto es que las experiencias tienen una fuerza positiva, toda experiencia se da en un intercambio que interacciona entre las condiciones internas y externas del sujeto. Esto genera una transformación tanto para el sujeto como para su entorno. Por ello nuestra propuesta está centrada en recolectar esas experiencias,

Nos enseñaron las chicas que venían acá el tema de la alimentación, con bomba se alimentaba, yo te digo la verdad las primeras noches era para mí de miedo porque está bien me lo traje a mi casa, pero ahora lo tenía que cuidar yo. Hoy en día aprendí un poco de todo, en el instituto, acá en casa con los cuidadores, aprendí a tomarle su presión arterial, a hacerle control de signos vitales, no te digo un poco a la fuerza pero era un poco reticente yo en ese momento porque decía “no, si tengo la ayuda de enfermería y de cuidadores en casa tengo que soltar un poquito. Entonces era como otro aprendizaje más. Todo lo que aprendimos en la SEM que muchas cosas le quedan (Tatiana, 41 años)

En esta construcción del conocimiento en la que participan distintos actores se vuelve imprescindible escuchar críticas, sostener una línea de pensamiento y no desviarnos de ella, saber qué cosas son importantes y cuáles no, esto se transforma en una experiencia única, particular, personal y subjetiva (Foucault. 1999). En este paso de lo conocido a lo desconocido es que debemos pensar que hacemos para facilitar el aprendizaje del cuidador informal y fomentar el retorno a su hábitat con las herramientas que necesita para vencer los obstáculos que se presentan. El Alta Transitoria juega un papel fundamental en esa adaptación, no solo para el cuidador informal sino también para el paciente.

Con el alta transitoria sentía el interrogante ¿será que va a estar todo bien? Muchas veces sentía miedo de dejar el INAREPS. Después decía no, si me están enseñando cómo hacerlo no puede ser tan difícil. Ahora soy la clase de persona que sabe si tiene gripe, sabe si tiene neumonía, sabe si tiene angina, porque es así. Aprendí a conocerlo. A mí me pasó lo del miedo pero ya cuando ocurría algo que lo podía solucionar, ya me sentía tranquila. En INAREPS aprendí: Anticipación- Organización y Paciencia, esas tres palabras las tengo dentro de mi cabeza. Tengo el cartelito en mi cabeza con cada inicial pongámosle. (Aldana, 44 años)

La importancia que se le asigna al hábitat y al aprendizaje resulta, se entrelazan con la necesidad de retomar la normalidad del mundo que era conocido hasta el momento previo del evento sufrido ya que el hombre comprende todo lo que acontece dentro de su mundo, en la totalidad de nuestra experiencia, que de no mediar la experiencia todo lo que me avanza no tendría sentido para mí, para mi totalidad Debo poder relacionar con mi propia experiencia las cosas que se avanzan dentro de mi horizonte, porque sostengo que cuando hay cosas que se encuentran fuera de él, no puedo comprenderlas (Dussel, 2013.)

Es por ello que sostenemos que la experiencia de los cuidadores informales suministra información que de otra manera no hubiera sido posible recopilar. En este ejercicio de poner en pregunta ¿cuál es el rol del cuidado de la salud? ¿Solo se cuida al paciente? ¿Las instituciones de rehabilitación solo se encargan de poner en funcionamiento nuevamente los cuerpos afectados? ¿Cómo vive la experiencia el cuidador informal? Aquí se pone de manifiesto la importancia que el propio sujeto le asigna a las cosas que se avanzan sobre su nueva realidad. Es por ello que la importancia de registrar la experiencia de la investigación y no sólo los resultados/hallazgos que surgen de ellas en el campo académico (Suarez en Aguirre- Ramallo, 2018) llevan a sostener que la experiencia puede ser dicha, requiere ser dicha. Plasmarla en el lenguaje no es convertirla en otra cosa, sino lograr que, al expresarla y desarrollarla llegue a ser ella misma (Ricoeur. 2002. pp 55)

Al principio sí, mucho miedo. Porque como yo le decía a Alejandra “Yo me siento desprotegida”, desamparada, le dije, desamparada porque no sabía realmente cómo manejarla. Después sí uno va adquiriendo conocimiento y vos te sentís más segura para manejar a una criatura de esa forma. Realmente he terminado siendo especialista (Lisa, 52 años)

## **BIBLIOGRAFIA**

Aguirre, J. Ramallo, F I Simposio sobre Pedagogía Doctoral en Educación. Investigación, relatos y experiencias en la formación doctoral. *Año IX N°13|2018. 257-264.*

Benjamín, Walter. (2005) *Libro de los Pasajes* Madrid: Akal.

Conjunto mínimo de datos básicos (CMDDB). Dirección de Estadísticas e información de Salud. Programa Nacional de Estadísticas de Salud. Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. 2005.ISSN 0325-008.

Cuaderno FEDACE Sobre Daño cerebral Adquirido: Síndrome de Vigilia sin Respuesta Y de Mínima Conciencia (2011). Federación Española de Daño Cerebral FEDACE. Madrid.

Dewey, J. (1967). Experiencia y Educación. Buenos Aires: Losada.

Diccionario de la Real Academia Española. (2014) Espasa.

Dussel, E (2013) Filosofía de La Liberación. Obras Selectas. Docencia. Buenos Aires.

Feldman, R. S. (2005). Psicología: con aplicaciones en países de habla hispana. México DF: McGraw Hill.

Fernández Cruz, M (2020) uma-betue-hko. Gmt-7. Seminario Epistemologías transatlánticas.

Fingerman. (2012). *Concepto de erigir*. Deconceptos.com. <https://deconceptos.com/general/erigir>

Freire, P (2008) Cartas a quien pretende enseñar. Siglo XXI. Argentina. 2008.

Foucault, M (1999). Historia de la sexualidad. Argentina: Siglo XXI.

Garrido Manríquez, J. González Sanhueza, M (2010) Intervención en salud y complicaciones en sujetos con alteración severa de conciencia que son atendidos bajo tres modalidades diferentes de cuidado en salud. Universidad de Chile. Facultad de Medicina. Escuela de Kinesiología.

Giacino, Kezmarsky, Cicerone. 1991. Monitoreo de la tasa de recuperación para predecir el resultado en pacientes con respuesta mínima. Arch Med Rehabilitacion.

Giacino JT. Ph. D., Kalmar Kathleen Ph. D. Escala de recuperación del coma. Guía de Administración y Puntaje. Revisión 2004. Center for Head Injuries Edison, New Jersey, Johnson Reahabilitation Institution.

Heidegger. M (1951) Construir Habitar y Pensar. La Oficina.

Mancovsky, V. (2015) La formación para la investigación en programas doctorales. Novedades Educativas.

Mancovsky, V (2021) Pedagogía de la Formación Doctoral. Biblos. Buenos Aires.

Meirieu, P (1992) Aprender, sí. Pero ¿Cómo? Octaedro. Barcelona.

Marcela Boronat, Sonia Fuertes. Altas transitorias. Del desamparo a la especialización. p. 61-75

Meirieu, P (2005) Trayecto y formación del pedagogo. Educere, Venezuela, año 9, n° 30, 2005, pp. 431-442.

Murillo, G. (2014) [https://youtu.be/W7D1HS7ATkw?si=RplNwr\\_XOVxNrLCt2020](https://youtu.be/W7D1HS7ATkw?si=RplNwr_XOVxNrLCt2020).

Ricoeur, P. (2003). Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido. México. Siglo XXI.

Ricoeur, P (2002) Del texto a la acción. Fondo de Cultura Económica. México.

Vasilachis de Gialdino, I (2006) Estrategias de Investigación Cualitativa. GEDISA: Buenos Aires.

Yory, C. M. (1999) Topofilia o la dimensión poética del habitar. Medellín: Pontificia Universidad Javeriana.