

LA EDUCACIÓN TERAPÉUTICA. HIPÓTESIS A PARTIR DEL ANÁLISIS EN UN CASO

THERAPEUTIC EDUCATION. HYPOTHESIS FROM THE ANALYSIS IN A CASE

Jérôme Guérin^{a} y Teresa Yurén Camarena^b*

Fechas de recepción y aceptación: 25 de abril de 2018, 6 de diciembre de 2018

Resumen: El objetivo de la investigación reportada consistió en formular hipótesis sobre los factores clave de una educación terapéutica eficaz destinada a personas con enfermedad crónica. Se hizo el análisis del curso de vida de una diabética que participó en una red de salud orientada a promover la transformación de los hábitos de vida de los enfermos. La metodología se orientó a que la enferma determinara y reconstruyera los periodos de actividad en torno a su enfermedad. Los resultados presentan los aprendizajes logrados y los cambios ocurridos en un lapso de dos años, y ponen en evidencia la modificación progresiva de la relación con su enfermedad, la transformación de los hábitos de vida y de la confianza en sí, y el papel de la relación intersubjetiva. Un metaanálisis efectuado sobre esos resultados permitió formular como hipótesis que la educación terapéutica requiere un proceso formativo de carácter dialéctico y una mediación cuyo componente ético es el reconocimiento de la alteridad.

Palabras clave: educación terapéutica, ética, formación, análisis del curso de vida, confianza en sí.

^a Facultad de Ciencias del Deporte y la Educación. Universidad de Bretaña Occidental (Francia).

* Correspondencia: Universidad de Bretaña Occidental. Facultad de Ciencias del Deporte y la Educación. 20 Avenue Le Gorgeu 29238 Brest Cedex 3. Francia.

E-mail: jerome.guerin@univ-brest.fr

^b Centro de Investigación Interdisciplinar para el Desarrollo Universitario. Universidad Autónoma del Estado de Morelos (México).



Abstract: The objective of the reported research consisted in formulating hypotheses on the key factors of an effective therapeutic education for people with chronic disease. We analyzed the life course of a diabetic who participated in a health network aimed at promoting the transformation of the life habits of the sick. The methodology was directed at the disease to determine and rebuild the periods of activity around their illness. The results present the learning outcomes achieved and the changes that have taken place over a period of two years, which show the progressive modification of the relationship with their disease, the transformation of their life habits and self-esteem, and the role of intersubjective relationships. A meta-analysis carried out on these results allowed to formulate as hypothesis that therapeutic education requires a formative process of dialectical character and a mediation whose ethical component is the recognition of the otherness.

Keywords: therapeutic education, ethics, training, life course analysis, self-confidence.

1. ANTECEDENTES Y REVISIÓN DE LA LITERATURA

Este artículo, cuyo tema central es la educación terapéutica (ET) orientada a las personas con enfermedad crónica (PEC), fue resultado de la cooperación de dos grupos de investigación: uno francés y otro mexicano. La investigación que aquí se reporta tuvo por objetivo formular, a partir del análisis del curso de vida de una diabética, hipótesis en torno a los factores que constituyen la clave de una ET eficaz.

La Organización Mundial de la Salud define la ET como

un proceso continuo de cuidados médicos, consistente en actividades educativas llevadas a cabo por los profesionales de la salud, creado para ayudar a los pacientes y a sus familiares a realizar su tratamiento y prevenir las complicaciones evitables mientras se mantiene o mejora la calidad de vida; incluye apoyo psicosocial, procedimientos y organización hospitalaria (OMS, cit. en García-Romero y Sáez de Ocariz, 2015).

Como campo de intervención, la ET es objeto de políticas, normas y programas por parte de los gobiernos y de acciones sociales diversas por parte de la sociedad civil. Por ejemplo, en México se publicó en 2009 la *Norma oficial mexicana para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus* (Secretaría de Salud, 2009). En Francia, varias organizaciones y redes de salud dedicadas a las enfermedades crónicas organizan y ponen en prácti-



ca acciones para ayudar a las personas a vivir con su enfermedad de manera óptima (conforme a la Ley Pacientes de hospital, salud y territorio 22/07/09). Hay programas de ET en los que un grupo de cuidadores acompañan a los pacientes en el proceso de hacerse cargo del cuidado de sí mismos para vivir de mejor manera con la enfermedad. Cada paciente es invitado a realizar sus propios cuidados y progresivamente es conducido a convertirse en su propio médico en algunos aspectos. Se trata de procurar un cambio radical en la manera de cuidar y acompañar a las personas con enfermedad crónica, entendiendo que ello tiene como consecuencia no solamente modificar la relación de la PEC con su salud biológica, sino también las interrelaciones que establece con su entorno (Thievenaz, Tourette-Turgis y Khaldi, 2013).

La ET no es una forma de intervención homogénea, sino un proceso continuo, dinámico y adaptado a las necesidades y características de cada paciente y su familia (Cano, Useros y Muñoz, 2010). La mayoría de las investigaciones son, en general, realizadas por profesionales de la medicina y se ocupan más de los aspectos médicos que de los educativos. En algunos artículos, la ET se equipara con procesos de enseñanza que requieren el uso de recursos y actividades semejantes a los del medio escolar (García-Romero y Sáez de Ocariz, 2015). En otros, se afirma que el éxito de la ET radica, en gran medida, en la existencia de un plan de acción escrito y pactado entre el médico tratante y el paciente (Cano, Useros y Muñoz, 2010; Korta Murua *et al.*, 2007). En esos casos, el médico hace el seguimiento del cumplimiento del plan y de las prescripciones.

En los artículos revisados no queda claro cómo se logra la finalidad de la ET que, según Korta Murua *et al.* (2007), consiste en que el paciente logre autocontrol sobre su enfermedad y tome decisiones autónomas para ajustar el tratamiento al plan de acción previamente pactado y desarrollado bajo la supervisión del médico. Estos autores señalan que el autocontrol requiere la aceptación y el conocimiento de la enfermedad, de los factores desencadenantes de crisis, de las medidas preventivas y del tratamiento. También requiere habilidades y actitudes que permiten al paciente reconocer síntomas, tomar medidas adaptadas a su realidad, solicitar ayuda, gestionar la enfermedad en armonía con sus actividades y proyectos, y seguir comportamientos de prevención. Según estos autores, la ET debe ser progresiva, secuencial, organizada y estructurada en un programa, con refuerzos periódicos.



En una buena parte de los artículos subyace la idea de que el cambio de comportamiento es resultado de los conocimientos adquiridos por el paciente y del cumplimiento del plan de acción acordado con el médico. La figura del médico tratante es el pivote de la ET, según Grenier, Bourdillon y Gagnayre (2007), quienes insisten en que se requiere formar y sensibilizar a los profesionales de la salud y procurar la necesaria sinergia de las instancias y los actores que intervienen en el proceso.

Con una visión distinta, Gross (2009) plantea que la finalidad de la ET es favorecer la autonomía del paciente para que haga elecciones informadas y reflexivas. Ello exige un trabajo del paciente sobre sí mismo que hace conveniente una terapia cognitivo-comportamental para ayudarlo a desarrollar y organizar su vida personal en congruencia con sus necesidades fundamentales.

Los datos de la OMS muestran que algunas enfermedades crónicas, como la diabetes, van en aumento y constituyen un problema estructural en diferentes países, lo cual revela que las acciones educativas no han tenido el efecto esperado. Por otro lado, las investigaciones, ya sea las que ponen el énfasis en el médico o las que lo ponen en el paciente, no arrojan luz suficiente sobre los factores de la ET que contribuyen a que una persona con enfermedad crónica logre la autogestión de su enfermedad y su consecuente mejoría. Por eso nos preguntamos: ¿qué factores de la ET contribuyen a que un enfermo crónico transforme sus prácticas y se transforme a sí mismo?

2. MÉTODO Y HERRAMIENTAS TEÓRICAS

La estrategia para cumplir con el objetivo planteado consistió en hacer un estudio *en caso*¹, que consiste en examinar un problema educativo estructural (la práctica de la ET) como si fuera un caso específico (Bertely, 2000). El estudio consistió en describir y comprender la participación de una enferma crónica en un programa de ET en Francia, desarrollado por una red de salud que realiza acciones de consejo y acompañamiento, así como talleres desti-

¹ Bertely (2000) alude a la posición de Dell Hymes y de Elsie Rockwell –entre otros– para afirmar que los estudios *en caso* no pretenden generalizar la particularidad sino reconocer la manera en que lo genérico se da en un caso en particular.



nados a personas afectadas por diabetes tipo 2, con miras a lograr que estas cambien su manera de pensar y hacer, y logren así una mejoría. Los resultados del estudio fueron analizados para determinar los factores de la ET que contribuyeron a que la PEC transformara sus hábitos.

El estudio² se realizó en Francia, en el marco de una investigación que buscó hacer visibles e inteligibles los procesos de transformación de hábitos de vida de una PEC, con miras a brindar elementos para mejorar el diseño y acompañamiento de acciones de ET. Siguiendo a Theureau (2006), el objeto de estudio fue el *curso de vida relativo a la práctica* de la PEC. El método consistió en identificar episodios de actividad acompañados de momentos de reflexión, a partir de los cuales se reconstruyó la dinámica de organización y reorganización de la actividad de la PEC. Así, se identificaron unidades de organización³ relativas a diferentes intereses prácticos con respecto a la enfermedad. Los lazos de significaciones que la PEC creó entre las unidades de actividad separadas en el tiempo permitieron reconstruir la historia de su curso de vida y dar cuenta de las transformaciones de hábitos de vida.

La *estrategia de acopio*, inspirada en el trabajo de Hauw y Lemeur (2013), se hizo en tres etapas. Primero, se realizó con la PEC una entrevista individual semidirectiva de tipo biográfico en su domicilio, para conocer los elementos que caracterizaron el proceso desde la aparición de la enfermedad y lo que estos le supusieron, así como para conocer los elementos objetivos de progreso en relación con la enfermedad (por ejemplo, tasa de glucemia, peso, actividad física). En el curso de la entrevista, el investigador fue construyendo progresivamente, junto con la PEC, la segmentación de las unidades de actividad significativa del curso de vida, desprendidas de manera coherente de la historia narrada. En un segundo momento, la segmentación fue retrabajada a partir de la lectura de la entrevista transcrita, lo que permitió delimitar con mayor precisión las unidades de actividad. En seguida, estas fueron etiquetadas con un título provisorio. Una tercera etapa consistió en realizar entrevistas orientadas

² El estudio se inscribe en la perspectiva de la *ergonomía de las situaciones de formación* (Zeitler, 2011; Guérin, 2012), en el *enfoque orientado a la actividad* (Barbier y Durand, 2003) y en la corriente de *investigación del curso de acción* (Theureau, 2004; 2006).

³ De acuerdo con Theureau (2004), las unidades de actividad son independientes y emergen de una autoorganización que crea sus propias condiciones de existencia.



a revivir la situación (Theureau y Donin, 2006). El investigador retomó una a una las diferentes unidades de actividad, desde la aparición de la enfermedad hasta el día de la entrevista, releendo sucesivamente cada transcripción. La relectura fue el soporte de la rememoración de la actividad pasada correspondiente a ese periodo. El objetivo era hacer emerger una experiencia próxima a aquella vivida inicialmente. La PEC estaba invitada a focalizarse exclusivamente en el periodo al que se refería la entrevista, con preguntas del tipo: “En ese periodo, ¿se acuerda cómo se sentía?”. Cuando la PEC logró sumergirse en su actividad pasada, el investigador le solicitó narrar, representar mímica y comentar la experiencia que emergía de esa confrontación en el nivel de la conciencia prerreflexiva. Se utilizó una guía de entrevista, con el fin de ayudar a la PEC a explicitar su compromiso y apertura a posibilidades (¿qué deseaba hacer?, ¿qué esperaba?), acciones, comunicaciones, focalizaciones, sentimientos (¿qué hizo?, ¿qué sintió?) y efectos producidos (¿qué recupera de eso?, ¿cómo le afectó?). En el curso de esta entrevista, el investigador buscó que la PEC continuara explicitando su actividad y evitó preguntas que pudieran estimularle comentarios tendientes a justificar o a juzgar *a posteriori* su actividad. La participación de la PEC en este proceso metodológico le permitió abstraerse progresivamente de su actividad actual para sumergirse en su actividad pasada y tomar conciencia de las transformaciones que había tenido su actividad en relación con la enfermedad crónica.

Para el *análisis* de los datos recabados, las unidades de actividad fueron delimitadas y precisadas en un proceso iterativo entre el acopio y la estructuración de los datos. Una vez que el conjunto de unidades de actividad del curso de vida de la PEC fueron identificadas y estabilizadas, se pasó a la etapa siguiente, consistente en disociar los tres registros de la experiencia: potencial (primeridad), actual (segundidad) y virtual (terceridad), conceptualizados por Peirce (1931-1935) y retomados por Theureau (2004; 2006). La experiencia potencial corresponde a las posibilidades de actividad que se le presentaron a la PEC en el pasado. Estas tienen una estructura anticipativa; por ejemplo, son preocupaciones (como comprender la enfermedad), expectativas (regular su glucemia), temores (miedo a pasar a la insulina) y creencias construidas por experiencias anteriores (los diabéticos tipo 2 tienen sobrepeso). La experiencia actual corresponde al orden de lo factual, de las actividades que la PEC lleva a cabo: alimentación, deporte, etc. La experiencia virtual se re-



fiere a los efectos de lo que la PEC hizo o sintió en determinado momento. Consiste en la creación y/o modificación de hábitos de la PEC. Se trata de la transformación situada (Theureau, 2004), que abre nuevas potencialidades de acción (como desconfiar de sus elecciones en un restaurante). Ese análisis de tipo semiológico estimuló la emergencia de regularidades y de hábitos o disposiciones para actuar.

El proceso permitió analizar una a una las unidades de actividad y hacer el seguimiento de los efectos de los intercambios, desde el punto de vista de la PEC. Se pudo así reconstruir el proceso de cómo fue construyendo su experiencia, lo que fue significativo para ella, los hábitos adquiridos, los modificados, incluso los abandonados.

En un momento posterior se hizo un trabajo de *metaanálisis* (análisis de lo analizado), consistente en buscar e identificar en el proceso las claves de la ET a la luz de tres categorías: aprendizaje, formación y mediación.

- a) Siguiendo a Pozo (2003), consideramos que *aprender* es adquirir y modificar representaciones sobre el mundo externo e interno; el *aprendizaje* es, al mismo tiempo, el proceso cognitivo de cambio de representaciones y el resultado de este proceso. Este cambio tiene como condición la explicitación de la representación, y se evidencia como atribución de nuevos significados, relación entre representaciones y modificación de las formas de representar.
- b) Entendemos por *formación* el proceso que sigue una persona para construir su propia experiencia mediante objetivaciones (estrategias, acciones, recursos) e interacciones en un ambiente de intersubjetividad (Yurén, 2000). Dicho proceso no es evolutivo, sino dialéctico, pues procede por negaciones: nace de la insatisfacción, la duda, la incertidumbre; requiere acciones en las que el sujeto se objetiva y la interacción con otros; además, hace indispensable el distanciamiento y la autocrítica. La dinámica del proceso formativo obedece a desestabilizaciones (Avanzini, 1996) que obligan a la persona en formación a procurar nuevas estabilizaciones (mediante nuevos aprendizajes y competencias), las cuales se traducen en una mayor autonomía y autoconfianza, y refuerzan su sentimiento de autoeficacia (Bandura, 2007).



c) La mediación consiste básicamente en ayudar a aprender, lo cual implica organizar el encuentro del aprendiente con la cultura ya construida, facilitar tanto la construcción del conocimiento como experiencias de autorregulación, y realizar una práctica reflexiva (Díaz Barriga y Hernández, 2002). También requiere el acompañamiento en el proceso formativo y, especialmente, en los momentos de desestabilización y de crisis. Por esto, en el núcleo de una mediación centrada en el aprendiente está el elemento ético por excelencia: el reconocimiento. Con Honneth (2010) asumimos que el reconocimiento se da en tres esferas: la del amor y la amistad (reconocimiento personal), la de los derechos (o reconocimiento jurídico) y la de la cooperación social y la solidaridad (reconocimiento social). En correspondencia con esas esferas, la alteridad se asume de diversas maneras: en la primera se tiene la perspectiva de un *otro significativo* (los padres, los maestros, la pareja, los amigos) en un ámbito de cercanía o intimidad; en la segunda se mira al *otro generalizado* (al que se refieren las leyes y normas de la vida social interiorizadas); en la tercera, el reconocimiento alude a un *otro particular* frente al cual se está cara a cara en el ámbito social. En esas esferas, según ese autor, predominan respectivamente la confianza, el respeto y la solidaridad; la ausencia de estas se traduce en: desprecio o falta de amor; negación de derechos o exclusión; estigmatización, humillación o discriminación.

3. ANÁLISIS DEL CURSO DE VIDA DE UNA DIABÉTICA

Presentamos el curso de vida de una enferma de nombre Denise, que fluyó a lo largo de dos años y medio entre el anuncio de la diabetes y la capacidad de vivir mejor con su enfermedad en lo cotidiano. Para reconstruir ese curso de vida, se identificaron cinco unidades de actividad con sus respectivos periodos. Para cada uno de ellos se buscó determinar el cambio y la emergencia de hábitos, así como lo que ella aprendió de sus actividades y cómo lo hizo.



3.1 *Periodo 1: cólera y vergüenza de ser diabética, miedo a la insulina y repliegue sobre sí misma (12 meses)*

Denise tenía 49 años cuando descubrió su diabetes. Madre de cuatro hijos, medía 1,65 y pesaba 101 kg. Durante una consulta, su médico le informó que su tasa de azúcar en sangre estaba anormalmente alta. La entrada en la red no fue inmediata, sino que se produjo un año después de ese anuncio. Rechazaba la enfermedad. La noticia le hizo sentir ira contra sí misma y su entorno familiar: “Me sentía castigada”. Sabía que era una persona en riesgo y atribuía su enfermedad a la mala suerte: “¿Por qué yo, si somos seis hermanos?”.

Tenía temor a ser tratada con insulina y sufrir las consecuencias que ella había observado en su padre diabético. Ese sentimiento se reforzó ante la dificultad del médico de encontrar los medicamentos apropiados a su caso. Entonces, se replegó en sí misma: “No me siento diabética; esta enfermedad es [más bien] un vicio; tomo conciencia de ella cuando tengo una hipo[glucemia] o exagero un poco [en la comida]”.

Siguió haciendo las actividades habituales, como llevar a sus hijos al entrenamiento de atletismo. Aunque conocía la existencia de la red no deseaba incorporarse porque consideraba que estaba reservada a personas viejas y enfermas, con las cuales no quería identificarse. Intentó hacerse cargo sola de la enfermedad buscando información en internet, lo que la condujo a seguir regímenes inapropiados que aumentaron su tasa de hemoglobina glucosilada.

Esta unidad de actividad es un largo periodo de rechazo a ser considerada una persona enferma. No huyó completamente de la enfermedad; se cuidó e intentó modificar sus hábitos alimentarios. Aunque redujo sus actividades recreativas continuó con aquellas que la hacían sentirse activa y con buena salud. Desarrolló una estrategia de preservación identitaria: evitaba situaciones en las que podría descubrirse que era diabética; se cuidaba a escondidas y no se adhirió a la red de salud porque eso la obligaba a revelar su enfermedad. Era consciente del problema, pero quería resolverlo sola.



3.2 *Periodo 2: aceptación de ingresar a la red, “dejar de hacer lo que se le ocurre”, encontrar apoyo y comprender la enfermedad (dos meses)*

Este periodo del curso de vida de Denise estuvo marcado por su aceptación a entrar en la red y ser ayudada. Aunque continuaba enojada, tomó conciencia de la necesidad de no seguir actuando sin guía. Este cambio estuvo ligado a la frecuencia elevada de hipoglucemias, al aumento de azúcar en la sangre y a la asunción de que desconocía la enfermedad: “Estoy atrapada por esta enfermedad. Por eso me hace falta un apoyo moral y físicamente. Todavía estoy luchando”. Fue sobre todo su hijo quien la convenció.

Cuando contactó con la red, solicitó ser acompañada por su hijo, que cursa estudios de farmacia: “Es mi apoyo, él me podrá explicar mejor las cosas”. Durante la entrevista con la enfermera, le sorprendió positivamente la amabilidad de esta: “Me dio confianza sin juzgarme, es increíble; me hizo bien”. Descubrió que los cuidadores empleaban tiempo en escucharla, en explicarle de manera simple la enfermedad y en procurar su comodidad. Tenía la idea de que la consulta dietética era un momento de prescripción de reglas. Descubrió que había que desterrar la palabra *dieta*, quitar las prohibiciones y reaprender a tener confianza en ella misma sobre la base de una reapropiación más autónoma y equilibrada de su alimentación. La consulta le dio seguridad para autorizarse a comer alimentos que pensaba que no debía comer.

Esta unidad de actividad puso en evidencia que las personas cercanas juegan un rol de mediación. Su hijo le brindó confianza y la estimuló a respetar su compromiso de asistir a la cita. Los primeros contactos con los cuidadores de la red fueron determinantes para la transformación de su relación con la enfermedad. Se sintió respetada al ser considerada como una persona autónoma que podía tener márgenes de maniobra. La escucha de los otros y la comprensión de lo que es la diabetes le permitieron construir el sentimiento de que era posible actuar para regular su glucemia y evitar las consecuencias temidas en términos de salud. Esto le devolvió la confianza en sí misma, le generó confianza hacia los cuidadores y le permitió proponerse transformaciones de hábitos de vida, sobre todo alimentarios. Se sintió segura y capaz de afrontar la enfermedad. La diabetes se convirtió para ella en una enfermedad de la que no había que avergonzarse. Este cambio de postura fue resultado de



una relación con otros en la que no se sentía despreciada, excluida o humillada por ser diabética. El carácter ético de la mediación fue, desde ese momento, uno de los puntales del proceso formativo.

3.3 *Periodo 3: el inicio de la mejoría; el descubrimiento de la sensación de hambre (cinco meses)*

Este periodo de cinco meses está marcado por la emergencia de una mejoría ligada a cambios de hábitos de alimentación y en particular a la renuncia a consumir alimentos entre comidas, lo cual se tradujo en una pérdida de peso. Denise consultaba a la dietista una vez al mes: “Me sorprendió que ella me dijera «¿Se ha preguntado por qué come entre comidas?» [...] Entonces me di cuenta de que yo no hago diferencia entre el antojo y el hambre”. El trabajo conjunto con la dietista a propósito de su alimentación la convenció de poner atención a sus sensaciones. Así, tomó progresivamente conciencia de que no tenía hambre a las 16 horas y decidió suprimir la colación: “Corté un automatismo. Es una de las más bellas victorias”.

La construcción de la experiencia ligada a las actividades en relación con la alimentación contribuyó a un aumento de la autoestima, reforzado por la pérdida de algunos kilos y cambios en su relación con el entorno social. Empezó a hacer nuevas actividades en las que se concretaba su mejoría: “Ya no tengo miedo de entrar en una tienda de ropa y de probarme un vestido. No tengo miedo a mirarme al espejo”.

El cambio de hábitos de vida de Denise está ligado a la construcción de nuevas significaciones e interpretaciones a propósito de la manera en la que se alimenta día a día. La invitación a focalizarse sobre sus sensaciones en el momento de las comidas y ponerlas en palabras le obligó a hacer de su vivencia un objeto de reflexión y construir una experiencia útil. Esta actividad reflexiva la condujo a tomar conciencia de que se alimentaba frecuentemente para satisfacer un antojo o en respuesta a emociones negativas (cólera, contrariedad) y no por hambre. La construcción de nuevas interpretaciones a propósito de sus experiencias abrió posibilidades de acción sobre su alimentación y sus relaciones consigo misma y con los otros.



3.4 *Periodo 4: consolidación de la transformación de hábitos alimentarios; reconciliación con la alimentación y consigo misma (cinco meses)*

Este periodo, que duró alrededor de seis meses, comenzó con la conciencia de que los cambios de hábitos alimentarios están asociados a la regulación de la glucemia. Denise emprendió la tarea de medir su tasa de azúcar por la mañana y registrar el resultado en un carnet. Esto era signo de un afrontamiento que se reforzó por la satisfacción de constatar una transformación de su silueta y una disminución de su tasa de hemoglobina glucosilada. Le daba gusto mostrar a la dietista que continuaba adelgazando y decidió ensayar la reducción del consumo de chocolate después de la cena.

No se lo prohibió, sino que ensayó una estrategia: “Ella [la dietista] me pidió que le mostrara una tableta de chocolate; decidimos romperla en pequeños pedazos, envolverlos en papel de aluminio y meterlos en el cajón de la cocina. Antes, comía la tableta completa viendo la tele”. Denise logró consumir cada vez menos chocolate: “Tener chocolate en la casa y tener que tirarlo porque había caducado fue un placer inmenso”.

Este periodo también está marcado por una transformación de la actividad física. La participación en los talleres de práctica deportiva animó a Denise a ver de manera diferente el hecho de andar. A través de diferentes ejercicios físicos, aprendió a regular la intensidad de su esfuerzo en función de su frecuencia cardíaca. Le preocupaba sobrepasar una cierta frecuencia que le haría fatigarse rápidamente y provocar una hipoglucemia.

Denise comprendió que su alimentación estaba ligada a su estado emocional y especialmente a emociones como la cólera o la contrariedad. Para no recaer colocó en su cocina objetos susceptibles de ayudarla a tomar buenas decisiones, como una hoja con un letrero en la que escribió “¿Tengo hambre?” y que pegó en la puerta del refrigerador. Aceptó también que no siempre tenía éxito y que no podía controlar todo todos los días: “No me culpabilizo; digo: «Bueno, fallé; no es grave, voy a regular las otras comidas de la semana»”.

Esta unidad de actividad puso en evidencia que los primeros cambios derivados del trabajo con la dietista sirvieron de base para que la PEC aprendiera a perseverar en la transformación de hábitos de vida. Esta dinámica positiva, construida sobre pequeños progresos, se acompañó de un reforzamiento de la confianza en sí y de emociones positivas al compartir con cuidadores y fami-



liares los resultados positivos del proceso. Se observó también que, una vez que realizó actividades individuales que le dieron confianza, su participación en los talleres colectivos de la red fue más regular.

Denise tomó conciencia de la fragilidad de los nuevos hábitos de vida que comenzaban a instalarse (aumenta de peso durante el verano, reaparece la cólera y la necesidad de comer). Reflexionó sobre su estado y eso le ayudó a determinar estrategias que debía aplicar. Su experiencia estuvo mediada por el distanciamiento con respecto a ella misma y una equilibrada autocrítica.

3.5 Periodo 5: alimentarse para mantener la situación de mejoría y regular la glucemia (cinco meses)

Este periodo de vida de alrededor de siete meses corresponde a una reducción del tratamiento para la diabetes y una búsqueda de pérdida de peso. Hacerse cargo del cuidado de sí misma es ahora una prioridad. Asistimos también a una transformación en su intención de descubrir el gusto por los alimentos y realizar nuevas actividades que le parecían hasta entonces sin sentido: degustar, adornar la mesa, dedicar tiempo a observar los alimentos y descubrirlos antes de y durante la comida: “Preparo la comida; pienso que debo poner atención en lo que como”.

La principal preocupación de Denise concierne a su intento de modificar los hábitos alimentarios. Procura comer más despacio y probar su capacidad de poner atención al hambre cuando come fuera de casa. Teme siempre sucumbir al placer de lo dulce y comer por antojo. Sigue consejos que la dietista le dio para reducir la velocidad de la ingestión. Trata de regular su alimentación con la perspectiva de “guardar hambre para el postre”. Esos cambios relativos a la alimentación tienen incidencia a la hora de hacer las compras. Compra especialmente legumbres y disminuye las cantidades. Organiza su alimentación considerando las eventuales variaciones de su glucemia: “En casa, yo sé que debo poner atención a la hipoglucemia; mi jugo de naranja jamás está lejos”.

Es también el momento en el que toma conciencia de su capacidad para comer fuera de casa teniendo en cuenta el hambre que siente: “Yo tendía a no hacer caso del hambre, sino a dejarme atraer por la carta”. Ahora, comer



fuera de casa es para ella un momento importante; come más lentamente y evita algunos alimentos: “No debía comer el helado, me sentí muy orgullosa de decir «no»”. Eso reforzó el sentimiento de Denise de ser capaz de regular su alimentación en función de su hambre y de su glucemia. Esa mejoría y la pérdida de peso la incitaron a hacer las compras a pie: “Me siento mucho mejor, me fatigo menos rápido cuando hago esfuerzos en pequeñas distancias. ¡Hasta he comenzado a correr!”.

Esta unidad de actividad puso en evidencia que la vigilancia sistemática de la glucemia marcó un cambio en la aceptación de su enfermedad y de sí misma. Eso contribuyó a la emergencia de fenómenos de autorregulación para conducir su vida como PEC y favoreció la aplicación de estrategias para evitar volver a los malos hábitos. Así, el cambio de hábitos se convirtió en un proceso de autoproducción de sí misma.

La toma de conciencia de su experiencia apareció como una transformación en la manera de pensar. Aunque al principio de la ET la PEC se contentaba con seguir los consejos de la dietista, ahora es capaz de hacer sola las elecciones. Ha desarrollado el hábito de reflexionar y analizar logros y fracasos; estos últimos son puestos en perspectiva para determinar cómo hacerles frente. Finalmente, esta unidad de actividad mostró cómo la actividad de ET en una red le permitió a la PEC aprender a construirse como experta en su propia enfermedad y no solamente como enferma; además, le brindó las condiciones para vivir un proceso formativo que se vio enriquecido por un ambiente de intersubjetividad caracterizado por el reconocimiento.

4. DISCUSIÓN Y RESULTADOS DEL METAANÁLISIS

La reconstrucción del curso de vida de una PEC ha permitido trazar la historia de la transformación de hábitos de vida y mostrar que su capacidad de hacerse cargo del cuidado de sí misma ha sido un proceso largo de *formación*, por momentos caótico y no previsible.

El comienzo del curso de vida relativo a la enfermedad muestra que el anuncio de la diabetes es un acontecimiento que desestabiliza y genera de inmediato modificaciones importantes en el curso de vida, en términos de aban-



dono o de realización de nuevas actividades. Se trata de un punto de ruptura (*turning point*) (Hughes, 2004) en la vida de la PEC que tiene incidencia en la relación que mantiene consigo misma y con su entorno social. Vivir como un “sí mismo (*self*)” enfermo es una experiencia inédita (Tourette-Turgis y Thievenaz, 2012) que empuja a la transformación constante. El proceso formativo de carácter dialéctico realizado en un ambiente de intersubjetividad y reconocimiento contribuyó a que la ET lograra su objetivo.

4.1 *Transformación progresiva de la relación con la enfermedad*

El curso de vida analizado traza una trayectoria (Strauss, 1992) en la que la PEC realiza tareas nuevas que se despliegan en el seno de dos principales espacios de actividad: la red de ET y el domicilio personal. Más allá de los periodos significativos del curso de vida durante los cuales la PEC *aprende* progresivamente a hacer frente a la enfermedad y a hacerse cargo de su cuidado, se destacan tres fases. Una primera donde la *dimensión emocional* organiza la actividad y da lugar a la puesta en práctica de una estrategia: *hacer frente sola a la enfermedad*. La segunda es la aceptación de estar enferma y asumirse como tal. Admite la ayuda de los cuidadores de la red y reconoce la necesidad de hacer frente a la enfermedad. La relación con la enfermedad cambia; pasa de ser algo vergonzoso a ser algo común que demanda tomar posición para controlarla. Esta fase de cambio o *redescripción de representaciones* puede ser calificada como *afrentamiento acompañado*. En la última fase, la PEC prueba su creatividad, incluso una cierta tecnicidad en la construcción de su lucha contra la enfermedad. Esta fase de *creatividad técnica* significa una autonomización en el cambio de hábitos. La PEC se hace cargo de su propio proceso formativo y puede reducir su participación en la red. Esta última fase muestra que lo que cambia en la vida de la enferma no se limita solo a las dimensiones operatorias y afectivas de la actividad, sino que concierne también a “aprendizajes interpretativos” relativos a las transformaciones de “hábitos interpretativos” (Zeitler, 2011; Zeitler *et al.*, 2013) de las situaciones relativas a la alimentación y a la práctica física, así como a una comprensión de su enfermedad.



4.2 *Transformación de hábitos de vida y de la confianza en sí misma*

El análisis mostró que el cambio de hábitos de vida no radica en la aplicación de una prescripción médica, dietética o física, sino que es producto de un proceso formativo dinámico y solidario, y de la construcción de la autoconfianza, en la capacidad de pensar y actuar de otra manera. Esta imbricación aparece como un hilo que engarza las actividades a lo largo del curso de la vida. En cada etapa, el aumento de la confianza en sí mismo da lugar a la apertura de nuevas posibilidades que se actualizan a través de nuevos retos y nuevas actividades. Esta dinámica es mantenida por una relación iterativa entre apertura a las transformaciones potenciales y realización de nuevas acciones; una dinámica que permite aumentar la autoconfianza y nuestra capacidad de lidiar con la enfermedad. Se crean así bucles de regulación positivos que organizan cambios progresivos y concretos. El análisis puso también en evidencia que el éxito de la PEC citada al inicio de la ET, aun cuando fuera leve, es un elemento fundamental de enganche a una actividad más sostenida de transformación de sus actividades y de sí misma. Por supuesto no se trata de un proceso de desarrollo lineal; ciertos cambios son difíciles y largos, y la creación de nuevos hábitos entra en competencia con los antiguos, que están más arraigados. La sucesión de unidades de actividad muestra que el cambio de ciertas maneras de actuar o de pensar se realiza en el marco de una relación dialéctica entre la construcción de nuevos hábitos de vida y la transformación de los antiguos.

4.3 *Transformación acompañada por un colectivo*

La transformación de los hábitos es un proceso eminentemente colectivo, incluso social. Cada unidad de actividad pone en evidencia que las interacciones con los cuidadores y el entorno familiar tienen incidencia en la modificación de las actividades de la PEC y, especialmente, en la manera en la que ella experimenta el hacerse cargo de su propio cuidado. Entre las diferentes transacciones en el seno de la red, el análisis apuntó el rol determinante del *acompañamiento educativo* de la dietista, quien considera a la enferma como persona, actora y autora de su vida (Lecorps, 2004), que decide lo que es



bueno para ella y para su mejoría. En cada consulta, la dietista reconoció la capacidad de la PEC para aprender y para transformar su actividad. Otra característica del acompañamiento consistió en hacer de la *mediación* un organizador de la interacción con la PEC para construir significaciones compartidas a propósito de la alimentación y ayudarla a procurar una mejoría. La dietista la invitó a poner en palabras lo que sentía y lo que vivía a propósito de lo que experimentaba en su domicilio. Esta forma de acompañamiento, que permite un cierto número de aprendizajes, puede ser interpretada como la puesta en obra de una concepción compartida y distribuida de la ET, haciendo de la subjetividad un objeto central de transformación de hábitos de vida.

Vivir mejor con la enfermedad fue también estimulado por el sostén del entorno familiar. Este desempeñó un rol determinante en la aceptación de la enfermedad y el cambio de hábitos de la PEC. Más allá de estimularla a que cuidara de sí incorporándose a una red, los parientes aceptaron prestarse al juego de las experimentaciones de la enferma (la degustación de los alimentos, por ejemplo) y a vivir nuevas experiencias, como actividades colectivas familiares consistentes en preparar la comida o realizar la compra.

4.4 *Perspectivas praxeológicas de la mediación*

Por lo que se refiere a la *mediación*, existen cuatro retos que los profesionales de la salud tienen que enfrentar para que la ET tenga éxito. El primero consiste en convencer a la PEC de que acepte ayuda y decida transformar sus hábitos de vida, sabiendo que, al principio, rechazará la imagen de sí misma como enferma crónica y rehusará cuidarse. La aceptación es difícil porque la PEC tiene el sentimiento de renunciar a su identidad de persona sana y autónoma en sus elecciones de vida. Esto es especialmente sensible, sobre todo para transitar desde la idea de que la enfermedad obedece a una causa externa hasta comprender que aquella tiene una causa interna. Esto resulta necesario para animar a la persona a reorientar su vida y modificar sus hábitos. Los mediadores han de saber cómo ayudar a las PEC a comprender que la mediación es un recurso para recuperar su bienestar y no un conjunto de prescripciones que limitan su autonomía.



El segundo reto consiste en ayudar a una transformación de los hábitos preservando la autonomía de la PEC, considerando que le corresponde el papel de actor y autor de las decisiones en torno a los cambios. Uno de los mayores temores de la persona es perder la autonomía en su vida diaria. La cuestión que se plantea entonces es la de saber cómo el mediador puede construir con la persona las decisiones y las estrategias de cambio. El análisis mostró que la confianza en uno mismo constituye la piedra angular de la transformación de los hábitos de vida.

El tercer reto consiste en organizar la ET en relación con el grado de autoconfianza de la PEC y especialmente con respecto a la creencia en sus capacidades para cambiar sus hábitos. La reorganización de su vida con la enfermedad es un camino lento en el curso del cual la confianza se construye poco a poco en función de los progresos apreciados tanto por la PEC como por los mediadores. Para la PEC, la confianza en sí misma es a menudo muy débil y frágil al principio de la ET. La cuestión que se plantea consiste en la selección de las estrategias para favorecer la perseverancia en el desarrollo de las actividades que se orientan hacia la mejoría.

El cuarto reto consiste en tomar conciencia de su papel como educadores y realizar la mediación a la manera de una práctica reflexiva.

5. CONCLUSIONES

1) Basándonos en la investigación desarrollada, podemos definir la ET para enfermos crónicos como un conjunto de intervenciones médicas, paramédicas y familiares cuya sinergia contribuye a que una PEC viva un proceso formativo orientado a lograr la autogestión de su enfermedad y a tomar decisiones autónomas al respecto, con miras a tener una buena calidad de vida conforme a sus necesidades, posibilidades y proyectos personales. Desde esta perspectiva, dista mucho de ser solo una transmisión de conocimientos o un conjunto de prescripciones.

2) El análisis efectuado mostró que la ET no es un proceso lineal, ni breve cuando se trata de PEC, pues transformar los hábitos de vida y asumir el autocontrol de las actividades que se requieren para evitar las crisis es un proceso largo y difícil, que demanda creatividad para generar las estrategias



convenientes al caso y que requiere un constante trabajo por parte de la PEC y una práctica reflexiva de la propia actuación por parte de los mediadores.

3) La metodología del análisis del curso de vida aplicado a un proceso formativo personalizado (como el de un estudiante en proceso de hacer su tesis de grado, o el de una persona con necesidades educativas especiales, o el de un artista o un deportista en proceso de formación) puede contribuir tanto a hacer inteligible el proceso como a mejorarlo sobre la marcha.

4) El metaanálisis efectuado permitió establecer de manera hipotética que el éxito de la ET (evidenciado, en este caso, en la autogestión de la enfermedad) obedeció a dos factores. En primer lugar, a un proceso formativo de corte dialéctico caracterizado por objetivaciones y desestabilizaciones en el que: *a)* se favorece la redescipción de las representaciones y, por ende, el aprendizaje de la enfermedad y sobre sí mismo, y *b)* se estimula la autorregulación cognitiva y moral. En segundo lugar, a una práctica reflexiva de la mediación que cumplió dos funciones principales: 1) la facilitación (orientada a apoyar el aprendizaje), y 2) el acompañamiento distribuido (familiares, médicos y cuidadores) signado por el reconocimiento (personal, jurídico y social), que reforzó la autoconfianza y el sentido de autoeficacia de la PEC.

5) El metaanálisis también reveló que la ET promueve un proceso formativo que no conviene recorrer en solitario, de ahí la importancia de las redes de apoyo. Aunque algunos aprendizajes pueden lograrse por autodidaxia, la PEC requiere la mirada y la escucha de los otros (familiares, integrantes de la red y profesionales de la salud) y un apoyo y retroalimentación oportunos, en un entorno amigable (que genere confianza y afecto mutuos), respetuoso (que, lejos de confiscar la autonomía de la PEC, la refuerce) y solidario (que brinde los apoyos necesarios y pertinentes).

BIBLIOGRAFÍA

- AVANZINI, G. (1996). *L'éducation des adultes*. París: Anthropos.
- BANDURA, A. (2007). *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle* (segunda ed., J. Lecomte, trad.). Bruselas: De Boeck.
- BARBIER, J. M. y DURAND, M. (2003). L'activité: un objet intégrateur pour les sciences sociales. *Revue Recherche et Formation*, 42, 99-117.



- BERTELY, M. (2000). *Conociendo nuestras escuelas. Un acercamiento etnográfico a la cultura escolar*. México: Paidós.
- CANO-DE LA CUERDA, R.; USEROS-OLMO, A. I. y MUÑOZ-HELLÍN, E. (2010). Eficacia de los programas de educación terapéutica y de rehabilitación respiratoria en el paciente con asma. *Arch Bronconeumol*, 46(11). doi: 10.1016/j.arbres.2010.07.003.
- DÍAZ BARRIGA, F. y HERNÁNDEZ, G. (2002). *Estrategias docentes para un aprendizaje significativo, una interpretación constructivista*. México: McGraw-Hill.
- GARCÍA-ROMERO, M. T. y SÁEZ-DE-OCARIZ, M. (nov./dic. de 2015). La educación terapéutica y su importancia en el ámbito de la dermatitis atópica. *Acta pediátrica*, 36(6). Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912015000600431.
- GRENIER, B.; BOURDILLON, F. y GAGNAYRE, R. (2007). Le développement de l'éducation thérapeutique en France: propositions pour une intégration durable dans le système de soins. *Santé Publique*, 9(4). doi: 10.3917/spub.074.0293.
- GROSS, P. (marzo de 2009). L'éducation thérapeutique: intérêt et limites des approches cognitivo-comportementales. *Adsp*, 66, 23-25. Recuperado de: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=106>.
- GUÉRIN, J. (2012). *Activité collective et apprentissage: de l'ergonomie à l'écologie des situations de formation*. París: L'Harmattan.
- HAUW, D. y LEMEUR, Y. (2013). Organisation de l'expérience et cours de vie. En L. Albarello, J-M. Barbier, E. Bourgeois y M. Durand (eds.), *Expérience, activité, Apprentissage* (pp. 163-189). París: PUF.
- HONNETH, A. (2010). *La lutte pour la reconnaissance*. París: Les éditions du cerf.
- HUGHES, E. (2004). *Le regard sociologique*. París: Éditions de l'EHESS.
- KORTA MURUA, J.; VALVERDE MOLINA, J.; PRAENA CRESPO, M.; FIGUEROLA MULET, J.; RODRÍGUEZ FERNÁNDEZ-OLIVA, C. R.; RUEDA ESTEBAN, S.; NEIRA RODRÍGUEZ, A.; VÁZQUEZ CORDERO, C.; MARTÍNEZ GÓMEZ, M. y ROMÁN PIÑANA, J. M. (2007). La educación terapéutica en el asma. *An Pediatr (Barc)*, 66(5), 496-517. Recuperado de: <http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/43519129/>.



- LECORPS, Ph. (2004). Éducation des patients: penser le patient comme un “sujet” éduicable? *Pédagogie médicale*, 2(5), 82-86.
- PEIRCE, Ch. S. (1931-1935). *Collected papers of Charles Sanders Peirce*, Cambridge: Harvard University Press.
- POZO, J. I. (2003). *Adquisición del conocimiento. Cuando la carne se hace verbo*. Madrid: Morata
- RICOEUR, P. (2006). *Caminos del reconocimiento. Tres estudios* (A. Neira, trad.). México: Fondo de Cultura Económica.
- SECRETARÍA DE SALUD (México) (24 de marzo de 2009). Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-2010, para la prevención, tratamiento y control de la *diabetes mellitus*. Consulta en Diario Oficial de la Federación. Recuperado de: <http://www.dof.gob.mx/normasOficiales/4215/salud/salud.htm>.
- STRAUSS, A. (1992). *La trame de la négociation*. París: L’Harmattan.
- THEUREAU, J. (2004). *Le cours d’action: méthode élémentaire*. Toulouse: Octarès.
- THEUREAU, J. (2006). *Le cours d’action: Méthode développée*. Toulouse: Octarès.
- THEUREAU, J. y DONIN, N. (2006). Comprendre une activité de composition musicale: les relations entre sujet, activité créatrice, environnement et conscience pré-réflexive. En J.-M. Barbier y M. Durand (coords.), *Sujets, activités, environnements. Approches transverses* (pp. 221-251). París: Presses Universitaires de France.
- THIEVENAZ, J.; TOURETTE-TURGIS, C. y KHALDI, C. (2013). Analyser le “travail” du malade: nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. *Education Permanente*, 195, 47-58.
- TOURETTE-TURGIS, C. y THIEVENAZ, J. (2012). L’injonction au bonheur: l’impensé du travail du patient. *Empan*, 86, pp. 18-23.
- YURÉN, T. (2000). *Quelle éthique en formation?* París: L’Harmattan.
- ZEITLER, A. (2011). *Les apprentissages interprétatifs*. París: L’Harmattan.
- ZEITLER, A.; GUÉRIN, J. y BARBIER, J.-M. (coords.) (2013). La construction de l’expérience. *Revue Recherche et formation*, 70, pp. 31-47.

