



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

PSICOLOGÍA DE LA SALUD

**LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UNA LESIÓN
MEDULAR TRAUMÁTICA**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
DOCTORA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A
R O C I O T R O N A L V A R E Z**

JURADO DE EXAMEN DE GRADO

DIRECTORA: DRA. EMILY ITO SUGIYAMA

COMITÉ: DRA. PATRICIA TRUJANO RUÍZ

DRA. LUCIANA RAMOS LIRA^g

DR. GILBERTO LIMÓN ARCE

DRA. MARTHA ROMERO MENDOZA

DRA. ALEJANDRA SALGUERO VELÁSQUEZ

DRA. MARÍA DOLORES RODRÍGUEZ ORTIZ

MÉXICO, D. F.

2008



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIAS

In memoriam

A mi papá

JOSE TRON ORIBE †

A mi pareja

LADISLAO GONZÁLEZ-PLIEGO MEDELLÍN †

Los sigo extrañando

A mi querida familia por su solidaridad y comprensión

A mis entrañables y queridos amig@s

A mi asesora Dra. Emily Ito Sugiyama, mi más profunda admiración y gratitud.

Al Comité Tutoral, le agradezco que compartiera conmigo sus conocimientos, su tiempo y su paciencia.

A Rosa, Israel, Hugo y Cristina mil gracias.

A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ÍNDICE

RESUMEN

INTRODUCCIÓN.....	I
CAPÍTULO 1: REPERCUSIONES PSICOSOCIALES RELACIONADAS CON LA LESIÓN MEDULAR	1
1.1 Formas de llamar/nombrar a las personas con lesión medular.....	2
1.2 Aspectos psicosociales relacionados con la lesión medular.....	4
1.2.1 Ámbito individual.....	5
1.2.2 Ámbito familiar	9
1.2.3 Ámbito social.....	11
1.2.3.1 Exclusión social.....	12
1.3 La institución médica.....	15
1.3.1 Escenarios médicos y rol del enfermo.....	18
CAPÍTULO 2: LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA REALIDAD.....	22
2.1 Lenguaje.....	23
2.2 Verdades universales.....	26
2.3 La realidad como construcción social.....	27
2.4 La psicología desde el construccionismo social.....	29
CAPÍTULO 3: LA EXPERIENCIA SUBJETIVA DE VIVIR CON UNA LESION MEDULAR.....	33
3.1. Experiencia subjetiva de padecimiento.....	34
3.2 Narrativa.....	37
4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	44
4.1 Acercamiento al campo.....	46
4.2 Elección de los participantes.....	47
4.2.1 Descripción de los participantes.....	48
4.2.2 Contexto.....	49
4.3 Las entrevistas.....	50
4.4 Transcripción de las entrevistas.....	52
4.5 Retribución a los participantes.....	52
4.6 Análisis de la información.....	52
5: LA INFORMACIÓN DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS.....	54
5.1 La entrevista de Rosa.....	54
5.1.1 La historia.....	54
5.1.2 El relato.....	61
5.1.2.1 Afectos Asociados.....	62
5.1.2.2 Interpretación de la narrativa.....	67

5.2 La entrevista de Israel.....	72
5.2.1 La historia.....	72
5.2.2 El relato.....	81
5.2.2.1 Afectos Asociados.....	81
5.2.2.2 Interpretación de la narrativa.....	84
5.3 La entrevista de Hugo.....	88
5.3.1 La historia.....	88
5.3.2 El relato.....	99
5.3.2.1 Afectos Asociados.....	99
5.3.2.2 Interpretación de la narrativa.....	101
5.4 La entrevista de Cristina.....	107
5.4.1 La historia.....	107
5.4.2 El relato.....	114
5.4.2.1 Afectos Asociados.....	114
5.4.2.2 Interpretación de la narrativa.....	116
5.5. Experiencias compartidas y particularidades.....	122
 6: DE LA HISTORIA Y EL RELATO: LA PERSONA Y SU NUEVA SITUACIÓN.....	 128
6.1 Conclusiones.....	140
 BIBLIOGRAFÍA.....	 145
 ANEXOS	
A. Fisiología de la médula espinal.....	151
B. Datos Generales de los participantes.....	171
C. Guía de Entrevista.....	172

RESUMEN

Una lesión medular traumática representa un suceso dramático, violento e intempestivo, que conlleva grandes daños físicos y repercute en el ámbito cotidiano a nivel psicológico, familiar, social y económico.

Desde la mirada teórica del construccionismo social se considera que las personas construyen socialmente los significados y la realidad con la que interactúan; por medio del análisis de la narrativa se puede acceder al significado que las personas construyen.

Se invitó a cuatro personas a conversar acerca de su experiencia de vivir con una lesión medular traumática, el análisis de la información se realizó con base en dos ejes de estudio: la historia y el relato. En el primer eje se rescatan los eventos y momentos más significativos; en el segundo eje, el relato, se interpretó el género de la historia, el papel en el que la persona se sitúa en ella, su demanda hacia el otro, los afectos asociados de acuerdo a las posiciones narrativas y la interpretación de la narrativa. Se muestran las experiencias compartidas así como las particularidades que hacen las historias diferentes.

Se encontraron e interpretaron los sentidos y significados que las personas otorgan a su experiencia en las historias, el papel en el que se sitúan en ella; cada persona construye su historia, le atribuye un significado, dependiendo de éste es que vive, actúa e interactúa con el entorno.

Palabras clave: lesión medular traumática, experiencia del padecimiento, narrativa.

ABSTRACT

A spinal injury represents a dramatic, violent and sudden event that has consequences in everyday life, on psychological, familiar, social and economic levels.

From social constructionism, it is stated that people socially build meanings and therefore, the reality they interact to. Through the narrative analysis, one may get to those meanings.

Four informants were invited to talk about their own experience of living with a traumatic spinal injury. The information obtained was analyzed on the basis of two axes: the story and the narrative. From the first, we obtained the more significant events and moments. From the second axis, the kind of story, the role played by the informant, his/her demand to the other and the associated emotions. Here we show the common experiences and the specific aspects that make each narrative a particular one.

We conclude that each person gives a different sense to his/her experience, constructs his/her story and therefore, interacts differently with his/her environment.

Key words: traumatic spinal cord injury, suffering experience, narrative.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, nos encontramos viviendo una transición epidemiológica, caracterizada por un cambio en el perfil de las enfermedades, pasando de los grandes brotes epidémicos al predominio de las patologías crónicas, las cuales constituyen una nueva amenaza y una nueva preocupación del Estado en materia de recursos e instrumentos para tratar las nuevas enfermedades. Por lo que hoy en día la enfermedad crónica, cuya característica es su incurabilidad, se convierte en un importante problema de salud, por ser de larga duración y con altas tasas de morbilidad y mortalidad (se espera que para el año 2050 el 72% de las causas de muerte sean debidas a enfermedades crónicas).

Por las características de incurabilidad y la discapacidad que provoca en el ámbito biológico y la limitación en lo social, la lesión medular se puede equiparar a la enfermedad crónica. Estas dos situaciones transforman el estatus social de las personas que lo padecen, de ser individuos independientes y autónomos, capaces de cuidar de sí mismos pasan a un estatus social de individuos dependientes, al perder paulatinamente (en el caso de las enfermedades crónico degenerativas) y de manera intempestiva (en el caso de la lesión medular) la funcionalidad biológica y por lo tanto la capacidad de realizar las actividades de la vida cotidiana, a escala social son las pérdidas de los roles sociales y la limitación para cubrir con las demandas de cada uno de los roles (ej. padre proveedor) y funciones sociales (ej. trabajador remunerado).

Se agregan a esta situación los costos económicos entre los que se encuentran los gastos generados para su atención médica en las instituciones públicas y en mayor medida en las privadas (hospitalización, cirugías, medicamentos, consultas, aparatos ortopédicos, entre otros), además del alto costo que se deriva de pensionar por incapacidad a una edad temprana cuando la expectativa de vida, como en el caso de la lesión medular, no se reduce.

En cuanto al número de personas con alguna discapacidad en todo el mundo, se considera que la cifra asciende a 600 millones, la mayoría reside en países en vía de desarrollo y el 82% de la población total en esta situación vive en la pobreza. Las cifras sobre la incidencia de esta condición en México es contradictoria, pues mientras la ONU reporta que entre 9 y 13% de la población mexicana vive con una o varias incapacidades (entre 8.7 y 12.6 millones de individuos), la OMS ha calculado una población discapacitada del 14%, es decir, aproximadamente 14 millones de mexicanos padecen alguna discapacidad física o mental; según la *Confederación Mexicana de Asociaciones en Favor de la Persona con Deficiencia Mental, A.C.*, las cifras en nuestro país son alarmantes: 5 millones de personas con deficiencia mental y 6 a 7 millones con otras discapacidades (ceguera, diversos tipos de parálisis, sordera, parálisis cerebral infantil, secuelas de accidentes, entre otras) otros cálculos como el censo de población del año 2000, reporta cerca de 1.8 millones de personas en idéntica condición (CONAPO, 2000, INEGI, 2004, CCCM, 2008, CONFE, 2008) , sin embargo, y lo cierto es que las cifras actuales tienden a aumentar debido a los avances en los tratamientos médicos que ayudan a sobrevivir a muchas personas con condiciones de discapacidad y también, desde luego, por causa del proceso natural de envejecimiento.

De acuerdo a los datos del censo del 2000 poco más de 800 mil discapacitados tienen alguna limitación motriz, alrededor de 467 mil son invidentes o débiles visuales, alrededor de 300 mil tienen alguna discapacidad mental, 280 mil una auditiva, y las discapacidades del lenguaje y otras agrupan a poco más de 100 mil personas. El 96.1 por ciento accede a algún servicio público o privado de salud. Del total de la población que padece alguna discapacidad, el 44.6% se encuentra en los adultos mayores seguido del de los adultos de 25 a 44 años (17.8%) y de 45 a 59 años (16.7%), mientras que los niños y los adolescentes (11.5) y jóvenes (9.3%) son los grupos que menor proporción de discapacitados tienen entre sus miembros. Aunque la proporción de discapacitados por sexo no muestra diferencias notorias, el 52.2 por ciento pertenece a los hombres y el 47.8 por

ciento a las mujeres, pero sí se encuentran marcadas diferencias entre hombres y mujeres al distinguir por origen de la discapacidad. Tanto para hombres como para mujeres, el principal origen de discapacidad es una enfermedad (31.5 y 36.5%, respectivamente). Sin embargo, mientras la segunda causa de discapacidad para los hombres son los accidentes (25%), ésta ocupa el cuarto lugar para las mujeres en una proporción menor (12.3%). Por su parte, las mujeres tienen como segunda causa de origen de la discapacidad la edad avanzada (29.1%), que ocupa entre los hombres el cuarto lugar (19.9%).

En el contexto de los hogares, 8.6 por ciento de las unidades domésticas del país tiene presencia de alguna persona con discapacidad (81.8% tiene un discapacitado, 14% tiene dos y 4.2% tiene tres o más), y nueve de cada diez hogares son de tipo familiar. Con frecuencia, a las limitaciones o dificultades que suponen las discapacidades para las personas, se unen el insuficiente acceso a recursos y medios para satisfacer sus demandas y necesidades. Uno de los indicadores que refleja esta situación es el hecho de que sólo 41.7 por ciento de las personas de 6 a 24 años que padece alguna discapacidad asiste a la escuela, proporción que disminuye a 36.5 por ciento en el medio rural y a 9.6 en el grupo de 20 a 24 años. El análisis por condición de actividad muestra que la mitad de las personas con discapacidad (50.8%) no trabaja ni estudia, 27 por ciento trabaja, 19.2 colabora en los quehaceres del hogar y sólo 2.2 por ciento estudia.

En el análisis del origen y las causas de la discapacidad se encuentra que una tercera parte de las discapacidades de la población se debieron a enfermedades, una cuarta parte a la edad avanzada de las personas, mientras casi dos de cada diez tuvieron su origen en accidentes; precisamente, como consecuencia de accidentes se originaron 60.8 por ciento de las discapacidades motrices.

En México no se tienen datos precisos sobre la incidencia de la lesión medular, se estima que en Estados Unidos aproximadamente 11 000 personas, sufren una lesión de médula espinal cada año. En la actualidad, entre 183 000 y 230 000

individuos están viviendo actualmente con lesiones de medula espinal. El costo de los cuidados de pacientes con lesiones de la médula espinal llega a los \$4 mil millones cada año. El 38,5 por ciento de todas las lesiones de la médula espinal ocurre durante accidentes automovilísticos. Casi un cuarto de esta cifra, el 24,5 por ciento, es causada por lesiones relacionadas con actos de violencia, que, a menudo, involucran armas de fuego y cuchillos. El resto se debe a accidentes deportivos, caídas y accidentes laborales. El 55 por ciento de las víctimas de lesiones de la médula espinal está entre los 16 y 30 años de edad. Más del 80 por ciento de los pacientes con lesiones de la médula espinal son hombres (Facts and Figures at a Glance, 2001).

La lesión medular traumática es un evento que inicia de manera abrupta, de curso constante, es decir, un acontecimiento inicial y la posterior estabilización de la condición biológica; puede ser tipificada con precisión en el momento del diagnóstico y tiene una evolución altamente previsible; no fatal, en el sentido de que no compromete la vida; deja secuelas permanentes incapacitantes graves (dependiendo de la altura de la lesión) y conlleva un cambio importante en el estilo de vida de la persona que la sufre.

Existen otras circunstancias que pueden modificar la vida de las personas, pero pocos eventos lo hacen de manera tan violenta y dramática como la lesión medular traumática; otras situaciones son graduales, como las enfermedades crónicas degenerativas, en donde el cambio de vida es paulatino, y la persona afectada y sus seres cercanos, poco a poco se van adaptando a la nueva situación. Otras circunstancias pueden provocar, igualmente, secuelas incapacitantes, pero que únicamente son temporales (fracturas, algunos eventos vasculares cerebrales), de tal forma que se sabe que tanto la persona como su estilo de vida volverán a su curso normal.

Sin embargo, la persona que sufre una lesión medular traumática, se encuentra con que en un instante, de manera drástica y violenta, sufre un “accidente” y a partir de ese momento se descubre con un cuerpo al que ya no controla y en una situación que le lleva a dejar planes inconclusos, replantear todas las áreas de su cotidianidad, pero básicamente le lleva a cuestionar sus creencias básicas acerca del mundo y de la propia identidad. Como menciona Kleinman (1988), siente como una traición a la confianza básica en el propio cuerpo y a la creencia en la invulnerabilidad e inmortalidad.

Esta situación, como muchas otras que comprometen la salud y el bienestar integral de la persona, afecta no sólo al individuo lesionado, sino también a la familia y a los seres cercanos. Así mismo, repercute en sus actividades personales, familiares, laborales y sociales, pero básicamente afecta el self (la identidad) de la persona con lesión medular.

A raíz de sufrir una lesión medular y al estar obligada a usar una silla de ruedas, la persona se enfrenta a una serie de criterios sociales que, por su condición, se le dificulta cumplir; así por ejemplo, socialmente se espera que una persona de 30 años (la edad promedio de las personas participantes en este estudio), tenga ciertos compromisos (que tenga una familia y empiece a labrarse un futuro profesional), sea independiente (que viva fuera de la casa paterna), sea autosuficiente económica (ser productivo) y emocionalmente (que sea responsable de su autocuidado y sus emociones). Sin embargo, la persona lesionada, intempestivamente, se encuentra en una situación abrumadora en donde deja de ser productiva y autosuficiente; y se ve en la necesidad de depender de otros, incluso para las conductas básicas de autocuidado y para realizar una serie de actividades, en otro tiempo rutinarias, como alcanzar objetos de alacenas y armarios altos. Adicionalmente, las modas imponen sobre el cuerpo ciertas disciplinas, y a través de los medios de comunicación masivos, se ha dado importancia al físico de la persona, a su imagen corporal “ideal”, como aquélla que

luce siempre joven, delgada, firme, atlética y que, en conjunto son el reflejo, de acuerdo con estos criterios, de una persona de éxito.

Por otro lado, culturalmente se espera que en la vida adulta tardía, se tengan problemas de salud y dificultades de movimiento motor. Por lo tanto, un problema como la lesión medular que se presenta antes de la vejez se considera como no normativo, por prematuro, lo que desestructura el sentido de continuidad y ritmo de la vida.

Un problema de salud se hace socialmente significativo no sólo por la frecuencia con que se presenta, sino por la forma en que lo hace, y es precisamente el interés de este trabajo, no en las estadísticas ni en la incidencia de la problemática, sino escuchar, conocer y comprender la experiencia del individuo quien de manera intempestiva y violenta sufre un trauma, y desde ese momento vive día con día con una lesión que le ha dejado secuelas incapacitantes graves, que le obligan a permanecer en una silla de ruedas y que se enfrenta a toda una serie de circunstancias que en su nueva situación y limitado como está, tiene que resolver.

Al realizar un estudio con las personas que pueden narrar la experiencia de vivir con una lesión medular traumática, se pueden considerar una serie de elementos, métodos y miradas teóricas desde las que se le podría investigar. En este estudio se trabajó con personas que padecen una lesión medular, asumiendo que son quienes tienen el mayor conocimiento sobre esa experiencia, que merecen respeto, atención, tiempo y la oportunidad de ser escuchados y de que se conozca su valiosa experiencia. Considerándolos, no un número o un caso más, sino personas con sentimientos, experiencias y familia; que viven en relación con el otro, en un momento histórico y en un contexto social, económico y familiar particular.

El interés radica en la historia que tiene que contar la persona acerca de su vivencia, considerando que esa historia es una construcción social de un momento histórico y contextual particular, y que ésta se encuentra mediada por el lenguaje; además que para conocer la experiencia sólo la persona que vive con una lesión medular la puede otorgar. El énfasis se encuentra en los sentidos y significados (los que pueden cambiar constantemente a medida que se exponen a la interacción de otros factores) atribuidos a su experiencia, considerando que esos significados se encuentran, a través del lenguaje, en la historia que la persona ha construido.

Dentro del relato de la historia, lo que se encuentra y lo que se puede interpretar es el significado que la persona le otorga a su vivencia, y el significado con el que vive, actúa, piensa y se conduce. La narrativa, entonces, constituye un instrumento de comprensión de significados, es decir, permite conocer cómo la persona le da sentido y significado a su experiencia.

En esta investigación, se considera la experiencia de vivir con una lesión medular como el malestar de la lesión y sus secuelas incapacitantes, desde la perspectiva de cómo la persona los percibe y vive; hace referencia a la forma en la que el individuo percibe, define, evalúa (atribuye significados y causas) y se comporta hacia la lesión y sus secuelas. Considerando esa experiencia de naturaleza subjetiva en el contexto sociocultural en el cual la persona vive. De tal forma que el propósito de este trabajo consiste en interpretar, a partir del análisis de la narrativa el sentido y significado que la persona le otorga a la experiencia de vivir con una lesión medular traumática.

El trabajo inicia con un primer capítulo, en donde se exponen las repercusiones psicosociales asociadas con la lesión medular, se mencionan algunas de las etiquetas que se emplean para referirse a las personas en silla de ruedas, subrayando las repercusiones que pueden resultar del empleo de ellas, porque la persona es tratada como la etiqueta lo indica, y al saberse acreedora de una

etiqueta termina por comportarse como ésta lo indica; posteriormente, se mencionan los aspectos relacionados con la persona que padece una lesión en el ámbito individual, familiar y social, así como el estigma social al que son sometidos estos individuos.

Las personas que han sufrido una lesión medular traumática, necesariamente han tenido relación con la institución médica, por lo que se hace referencia al papel del médico, del escenario médico y del papel en el que se coloca a la persona que requiere de sus servicios.

En el capítulo dos, se menciona el marco de referencia en el que se basa esta investigación que es el construccionismo social; teoría que centra su atención en la manera en la que las personas construyen su mundo de experiencia a partir de las relaciones sociales en las que se desenvuelve. Desde esta perspectiva, se considera que el lenguaje, los sistemas de significado implícitos en el discurso y las relaciones sociales, constituyen la construcción social de la realidad, de tal forma que tanto el sistema de creencias como las realidades que las personas elaboran se construyen socialmente.

En el tercer capítulo se hace la distinción entre la mirada del profesional de la salud (al que le interesa distinguir entre lo patológico y lo normal) y la de la persona que padece y vive día con día una lesión medular, desde su experiencia, vivencia, creencias y valores. Se hace referencia a cómo, a medida que la persona va contando una historia, va construyendo el significado con el cual la experiencia adquiere sentido. De esta forma, la construcción del significado surge de la narración. La narrativa es una herramienta que permite comprender el complejo lenguaje interior del padecimiento de vivir con una lesión medular, desde el sentido y significado que la persona le otorga a su vivencia.

En el cuarto capítulo se presenta el método, en el que se detallan las características de las personas participantes en este estudio. Se menciona el acercamiento al campo, que consistió en asistir periódicamente a la terapia de rehabilitación con el propósito de observar y conocer personas con lesión medular; se describe el procedimiento que se siguió para establecer contacto con ellas e invitarlas a conversar acerca de su experiencia; se refiere la forma en la que se llevaron a cabo las entrevistas, y finalmente se explica el análisis a realizar con la información, el que se dividió en dos ejes de análisis: la historia y el relato, en el primero se mencionan los elementos y momentos significativos de cada una de las historias, en el segundo eje, el relato, se sugiere un género de cada historia, el papel en el que el narrador se ubica, sus demandas y las posiciones narrativas en las que se sitúa; se realiza una interpretación de los significados que cada una de las personas entrevistadas le otorga a su historia, se concluye con las experiencias que comparten las historias.

Posteriormente, se presentan los resultados obtenidos con base en la información de las personas entrevistadas para cada una de ellas, también se presentan las experiencias compartidas en estas historias así como los aspectos que las hacen diferentes. Se concluye este apartado con las experiencias compartidas y las particularidades. Finalmente, se presentan reflexiones de la historia, el relato, la persona y su nueva situación, para finalizar con las conclusiones.

CAPÍTULO 1

REPERCUSIONES PSICOSOCIALES RELACIONADAS CON LA LESIÓN MEDULAR TRAUMÁTICA

La lesión medular es una de las experiencias más trágicas que le pueden suceder a una persona y, generalmente, ejercen un efecto devastador en la vida de las personas que lo sufren. Esta condición enfrenta a la persona de un modo abrupto a una situación de cambio y pérdidas masivas, para las cuales no está preparado y no sabe cómo enfrentar; se comprometen los sentimientos de control personal sobre la propia vida, los sentimientos de autonomía e independencia, la imagen personal (el cuerpo ya no es el mismo), la autoestima y los sentimientos de competencia personal (González, Rebolledo y Munjin, 2005).

La lesión medular se caracteriza por una presentación clínica súbita, de curso constante, desenlace no mortal y con secuelas de incapacitación grave (Rolland, 2000). Representa para la persona que la vive, una interrupción inesperada y brusca de las actividades y proyectos personales, familiares, profesionales y sociales. Junto al objetivo de la recuperación física, la persona accidentada, generalmente, se encuentra ante la evidencia de una obligada inactividad laboral, ante el descenso de los ingresos económicos y el aumento de los gastos, ingreso hospitalario, aislamiento social, y aún más grave, ante la necesidad de hacer frente a una posible deficiencia y tomar conciencia de las consecuencias que ésta tendrá en su vida futura. Ya que lo frecuente en las lesiones de médula son las discapacidades para toda la vida, que traen consigo una serie de cambios y problemas a los que se verá enfrentada la persona.

Cuando una persona sufre una lesión de médula, se van a ver afectados aspectos físicos (Anexo A), psicológicos, familiares y sociales que le obligarán a un cambio en el estilo de vida. Algunos de estos problemas son inherentes a la condición de personas con las secuelas de una lesión medular; pero otros más surgen de mitos

y prejuicios que prevalecen en la sociedad y que contribuyen al rechazo y la devaluación de las personas que sufren alguna discapacidad (Shuman, 1999).

1.1 FORMAS DE LLAMAR/NOMBRAR A LAS PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

A continuación se mencionan las etiquetas con las que usualmente se hace referencia a las personas que viven con una lesión medular (Glosario médico, 2000; Ortega, 2000; Frutos, 2005, Bohorquez et al., 2006)

DEFICIENCIA:

Se define como toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Trastornos que la enfermedad produce en la estructura corporal, la apariencia física o la función de un órgano o sistema.

INVALIDEZ:

El término designa a toda persona cuyas posibilidades de obtener, conservar y progresar en un empleo adecuado se encuentran reducidas, debido a una disminución de su capacidad física o mental, formalmente reconocida por una autoridad médica competente. De acuerdo con esta definición, una persona se le nombra inválida o no en función de obtener, conservar y progresar en un empleo, sin tomar en cuenta ningún otro factor de los muchos relacionados con la lesión medular.

MINUSVALIA:

Se define como una situación desventajosa para una persona determinada, como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad que limita o impide el desempeño de un papel social que se considera normal según su edad, sexo, factores sociales y culturales.

Ocurre cuando las personas enfrentan barreras culturales, físicas o sociales, que les impiden el acceso a los diversos sistemas de la sociedad que están a disposición de los demás ciudadanos, constituyendo una situación de desigualdad.

DISCAPACIDAD:

La discapacidad se define como la restricción o pérdida de la habilidad en el rendimiento funcional para desarrollar una acción o actividad en una forma considerada como normal.

Algunas organizaciones internacionales de discapacitados definen a la discapacidad, como ese gran número de diferentes limitaciones funcionales de carácter temporal o permanente que se registra en la población mundial y que revisten la forma de deficiencias físicas, intelectuales o sensoriales; de una dolencia que requiera atención médica o, incluso, una enfermedad mental que limite la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

Otras etiquetas, de relativamente reciente aparición es la de plusválidos acuñada por el gobierno, aunque ésta con mayor frecuencia para referirse a los deportistas con alguna discapacidad, y otra más es la de personas con capacidades especiales. Sin embargo, el empleo de cualquiera de estos términos, así como el empleo de cualquier otro, es peyorativo y sobre todo limitante, en el sentido de que, etiquetar a una persona, es encerrarla en ese término y empezar a concebirla como tal, a tratarla como tal y lo peor, que la persona termine por comportarse como la etiqueta lo indica.

Por tal motivo, en este trabajo se hará referencia a los lesionados medulares, primeramente como personas, ya que no se limita a un organismo que sufre un trauma, sino que implica a una persona, que se enfrenta súbitamente a una situación difícil y dolorosa. Las personas que viven con una lesión medular traumática, son diferentes de la "norma", en el sentido de que tienen que emplear silla de ruedas o muletas para desplazarse de un lugar a otro. Al hablar de estos individuos como personas que viven con una lesión medular traumática, no se pretende minimizar los efectos que a nivel físico, psicológico y social, afronta la

persona lesionada y sus allegados, sino a una forma de hablar más respetuosa y tratando de que no sea limitante (si bien cualquier término lo es de por sí).

1.2 ASPECTOS PSICOSOCIALES RELACIONADOS CON LA LESION MEDULAR

En general, todo accidente, por su aparición brusca e inesperada, por su carácter agudo, es evidenciado como una violenta agresión que pone en marcha ansiedad y angustia. Lo que representa el accidente para la persona que lo sufre varía en relación con sus características propias (personalidad, edad, género, educación, creencias, experiencias previas, entre otras); pero en la mayoría de los casos representa temor, inseguridad, peligro, dolor y la necesidad de ser auxiliado.

Un individuo que sufre una lesión medular traumática es una persona con intereses, deseos, actividades, relaciones, con un cuerpo capaz de desarrollar las acciones que desea, y, repentinamente, a raíz de un accidente, se encuentra en una nueva y abrumadora situación con grandes daños físicos. La persona con una lesión de esta naturaleza pasa de tener unas relaciones yo - cuerpo "normales", a una nueva y conflictiva situación, en la cual su cuerpo es origen de una serie de trastornos físicos que necesitan de un complejo y largo tratamiento rehabilitador; todo ello desencadena una serie de reacciones emocionales para afrontar física, psicológica y socialmente, la nueva situación.

Los problemas a los que se ve enfrentada una persona que vive con una lesión medular, tienen que ver con todos los ámbitos en los que se desenvuelve su vida:

* **Ámbito individual.** Sin duda alguna, la experiencia de pasar bruscamente de una situación física normal a una limitación grave de la motricidad, debe provocar un conflicto psicológico amplio y profundo.

* **Ámbito familiar.** Cualquiera que sea el papel que el lesionado medular haya desempeñado con anterioridad dentro de este grupo, la situación posterior al

trauma requerirá de una adaptación por parte de toda la estructura familiar, de tal modo que todos sus miembros se ven en la necesidad de asumir, en parte, las dificultades y limitaciones derivadas del cambio en las posibilidades motoras y las necesidades creadas por la nueva situación.

* **Ámbito socio laboral.** En la mayoría de los casos, las secuelas físicas de la lesión impedirán el retorno al anterior puesto de trabajo (o actividad ocupacional), hecho que implicará un nuevo aprendizaje o, en ciertos casos, la imposibilidad de reintegrarse a la vida laboral, lo que probablemente provocará modificaciones en los ingresos y en el contexto social del lesionado (Hernández, 2005). Además, en la mayoría de los casos aumentan los gastos económicos, ya sea por operaciones posteriores, terapias de rehabilitación, prótesis, medicamentos, por citar algunos.

Antes de continuar con la descripción de las características asociadas a una persona con lesión de columna, así como de los ámbitos relacionados, es importante puntualizar que no existe una personalidad y /o formas de reaccionar únicas de las personas que sufren un accidente de esta naturaleza. Los problemas y los cambios a los que se enfrentará la persona lesionada dependen de una serie de factores tales como: las implicaciones que suponga para cada individuo, la vivencia del accidente y sus secuelas, los recursos, las creencias y valores personales, los sistemas de apoyo de los que dispone la persona y la familia, edad, género, estado civil, situación económica, ocupación. Además, cabe aclarar que estas situaciones raramente son estáticas y, por lo tanto, el significado que se le atribuye a la lesión cambia constantemente (Mercado, 1996).

1.2.1 ÁMBITO INDIVIDUAL

En los accidentes que provocan una lesión medular, lo usual es el ingreso al hospital, ya que además de la lesión medular, la persona accidentada suele presentar otras complicaciones físicas. El hospital generalmente representa un marco, el espacio que despierta seguridad, porque ahí se encuentran los

especialistas, los profesionales que "sí saben lo que hay que hacer", pero al mismo tiempo está presente el temor ante lo desconocido. También representa el espacio al que se acude en caso de enfermedad o necesidad de ayuda, en donde se intenta curar al individuo de sus heridas, y la situación de la persona accidentada se percibe generalmente como un estado negativo, que está constituido por el sufrimiento y el sentimiento de debilidad. Y es, además, el lugar en donde, por lo general, existe un espacio de silencio, de secreto, en donde algunos conocen las consecuencias de lo ocurrido y otros que lo ignoran. La persona accidentada suele encontrarse en una situación de angustia y temor, preocupada por su salud, por su presente y por su futuro.

En el contexto del proceso de adaptación a una pérdida y teniendo presente que cada persona es un ser único en sí mismo, a continuación se mencionan las fases por las que, según algunos autores, suele atravesar la persona en ese proceso. (Moreno y Rubio, 1977; Anguera, 1980; Trieschman, 1980; Corominas y Sanz, 1995; García, 1998; Minusval2000, 2000).

a) Fase de Shock Psicológico

Después del accidente, pasa un tiempo en el cual el individuo no es consciente de lo que ocurre a su alrededor. El paciente se centra en la pérdida de la movilidad y la sensibilidad en algunas zonas de su cuerpo, y en el temor a que el dolor persista. La falta de información sobre lo que pasa, también le asustará. Todo esto le producirá ansiedad y angustia. Muchas veces se presenta una desconexión con la realidad que puede llevar a una desorientación tanto en el tiempo como en el espacio. Lo más destacado es la pérdida de intereses por parte del paciente, siendo la preocupación por el estado orgánico lo que predomina, en ocasiones acompañado de una gran demanda afectiva.

b) Fase de rechazo o negación:

En un primer momento, el descubrimiento de las secuelas que provocó el accidente y su característica de incurable es difícil de asimilar y conduce a negar o

minimizar síntomas, el diagnóstico y la propia situación. Esta fase dura unos días después de confirmado el diagnóstico y es tanto más intensa cuanto más inesperada sea la notificación de las consecuencias de la lesión. Se trata de un mecanismo de defensa útil en los primeros momentos, que sirve de amortiguador ante el impacto de la realidad.

c) Fase de protesta:

Cuando la persona no puede seguir manteniendo la negación, la sustituye por sentimientos de ira, desesperación y resentimiento. Se muestra difícil, intolerante, quejumbroso y exigente. Amplifica la discapacidad en función de profundos sentimientos de desvalorización y modificaciones internas en cuanto a la forma de verse, se plantean serias dificultades en su relación con los demás y se creen imposibilitados para una reinserción social semejante a la que tenían anteriormente.

El lesionado presenta una captación parcial de la realidad, poca tolerancia, sentimiento de injusticia, y no colaboración con el tratamiento, ya que deja en manos de los médicos su curación. Existe una crítica de todo lo referente a su manejo clínico, por ejemplo, del diagnóstico, el tratamiento, de los médicos, del personal, del hospital. La persona pasa de la etapa del "yo no" al "por qué yo". Considera su limitación como una injusticia y le parece difícil imaginar un futuro, dada la alteración física.

d) Intento adaptativo:

Pasada la etapa de protesta, la posterior racionalización o evidencia de la realidad, lleva a una situación de búsqueda de apoyo emocional. La persona intenta conseguir una adaptación generalmente manifestada por un exceso de interés en la rehabilitación física, dando una valoración casi podríamos decir obsesiva al ejercicio físico, tomando el resto de la rehabilitación un papel secundario. Generalmente, las expectativas de recuperación no son muy

ajustadas a la realidad en cuanto al tiempo de conseguirla o en el grado de recuperación.

e) Fase depresiva:

El paciente ha pasado de un estado agudo, marcado por la confianza en la resolución de su problema, a través de los tratamientos médicos, a un estado crónico, en donde el desengaño ante la ayuda médica es la base de sus planteamientos. En este momento es cuando la pasividad, depresión y actitudes anti-médicos caracterizan al paciente (González, 1996).

Lo usual en algún momento del proceso, desde el accidente hasta la rehabilitación, es la presencia de la depresión, ya que las pérdidas son reales y permanentes; y su intensidad variará desde la tristeza hasta las formas más graves, como por ejemplo dejar de comer y los pensamientos de suicidio.

Los síntomas podrían ser algunos de estos: pérdida del apetito, insomnio, pérdida de interés en actividades de ocio o placer, pérdida de energía y fatiga, sentimientos de no valer para nada, sentimientos de culpa o de reproche, en los casos extremos, ideas, intentos o el suicidio (Lazaruz y Lazaruz, 1997).

A pesar de que estas fases nos podrían proporcionar un panorama general de lo que habitualmente viven estas personas, valdría la pena reiterar que cada situación es única, que depende de factores personales y contextuales tales como la edad, género, sistema de creencias, situación económica, redes de apoyo, por mencionar algunos, pero principalmente de la vivencia de la lesión.

La lesión rompe el estilo de vida, equilibrio y proyectos que el individuo había establecido. Las primeras reacciones emocionales suelen ser: ansiedad, angustia y miedo, siendo estas reacciones psicológicas normales y esperadas, frente a cualquier lesión grave que implique secuelas.

En un inicio, la persona, frecuentemente, no tiene expectativas del futuro, no sabe qué va a hacer de su vida, y tiene miedo, por ejemplo, de perder el trabajo, los lazos afectivos y la aprobación por parte de los demás. Además, usualmente, se produce una pérdida de la autoestima, sentimientos de incapacidad y de menosprecio por su cuerpo, autocrítica intensa, de no poder realizar ninguna de las actividades que antes realizaba, sintiéndose desvalorizado ante él mismo y ante los que le rodean (Corominas y Sanz, *op cit.*).

Otro problema importante es la dependencia de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria, como por ejemplo, requerir ayuda para desplazarse, para vestirse, para asearse, lo cual, en algunos casos, le hace sentirse como un niño, que no puede hacer casi nada solo, perdiendo su intimidad e independencia. Las reacciones de los otros, suelen provocar en la persona lesionada sentimientos de inferioridad, vergüenza, injusticia, discriminación, inseguridad, cobardía, miedo, entre otros, que le llevan a aislarse de la sociedad e incluso de su entorno más inmediato.

1.2.2 AMBITO FAMILIAR

Es importante señalar también que existe un paralelismo evolutivo de las fases citadas, en los familiares, aunque suele existir un desfase en el tiempo con la etapa en la que se encuentra el lesionado. Esto es debido a la mayor rapidez del proceso en la familia, por conocimiento o desconocimiento de la lesión y de la perspectiva de la evolución o pronóstico de la misma.

El impacto psicosocial de la lesión medular traumática en la familia generalmente es considerable. Los problemas más relevantes suelen ser los relativos a la pérdida del equilibrio familiar, cambios en la rutina familiar, en el rol social de la persona lesionada y en los problemas de aceptación de la nueva situación de salud por parte de todo el entorno. La respuesta de la familia dependerá de la fase del ciclo vital, el funcionamiento de la familia antes del accidente, tipo y

características de la lesión, así como del sistema de apoyo social y profesional (Asen y Tomson, 1997).

La persona con lesión medular, generalmente, se halla limitado en sus posibilidades laborales y, al mismo tiempo, afecta la distribución de los tiempos laborales de los otros miembros de la familia ya que la persona necesita de un tiempo para su atención básica. También interfiere en la rutina de la vida doméstica porque existe una sobrecarga de trabajo delegada muchas veces en un solo miembro de la familia, ya que los otros deben cumplir con las actividades laborales. Y finalmente la adquisición de un saber o la ausencia del mismo incide de manera muy significativa en las formas en que se realizan los cuidados y las atenciones elementales, pues no se sabe cómo manejarlo, no pueden hacerlo, o bien está siempre el “fantasma” del cansancio que aparece inevitablemente en el seno de toda rutina (Cruz y Hernández, 2006).

Es fundamental el papel que la familia desempeña a partir de sufrir una lesión por parte de uno de sus miembros, ya que habitualmente representa la mayor fuente de apoyo social y personal de que puede disponer la persona lesionada. Cuando un miembro de la familia pierde total o parcialmente sus capacidades de autocuidado, entendiéndose por éstas, las acciones que la persona lleva a cabo para mantener su vida, salud y bienestar, o para adaptarse a las limitaciones que, en ocasiones, derivan de la lesión, va a precisar la ayuda, en primer lugar de las personas más cercanas. Estas constituyen la llamada red informal, en la que la familia es el cuidador principal y cuya atención va a determinar las condiciones y calidad de vida del sujeto. Bien es cierto que el apoyo y el estrés suelen estar presentes en todas las familias, la afirmación del equilibrio entre estos dos polos será fundamental para afrontar la situación de desequilibrio que en mayor o menor intensidad, causa el diagnóstico de una incapacidad motora permanente a uno de sus miembros (Rolland, *op cit.*).

1.2.3 AMBITO SOCIAL

En el área social, los problemas generalmente están asociados con la pérdida de relaciones y lazos afectivos. Los más significativos son los cambios en el ámbito laboral (o educativo) y en las interacciones sociales (Moreno y Rubio, 1977).

El trabajo, la ocupación y la independencia económica son esenciales para que las personas tengan un sentimiento de suficiencia personal, de dignidad y de autoestima. En algunos casos, las secuelas físicas de la lesión impiden el retorno al anterior puesto de trabajo obligando a la persona a cambiar de profesión e incluso, a veces, a no poder trabajar.

Las barreras arquitectónicas¹ son otro de los problemas a los que tiene que hacer frente la persona con lesión medular. Las primeras barreras arquitectónicas a las que se enfrenta el lesionado medular, cuando le dan el alta, es su vivienda por que generalmente tienen una serie de obstáculos para su nueva situación. Se encontrará con escaleras, puertas pequeñas, cuarto de baño no funcional, ascensores pequeños o inexistentes, mesas y armarios altos. Las barreras existentes fuera de la vivienda, son de más difícil solución, ya que, para su supresión están implicados organismos públicos y/o privados (Minusval2000, 2000).

Otro problema importante del lesionado medular, es el desplazamiento en donde los autobuses de transporte público adaptados para una silla de ruedas, no satisfacen la demanda, además de lo limitado de sus recorridos. Y por otro lado, está presente la dificultad que implica para una persona en silla de ruedas poder acceder al transporte público usual (microbuses, taxi), por la falta de facilidades y

¹ Se entiende por barrera arquitectónica cualquier traba, obstáculo o impedimento que dificulte o impida a la persona con alguna desventaja física realizar su vida cotidiana, limitando con ello sus posibilidades laborales, culturales, sociales, deportivas, incluso hasta su rutina diaria (Minusval2000, 2000; Frutos, 2005).

de reglamentos que obliguen a los operadores a prestar servicio adecuado a estas personas.

En relación con el acceso a la educación, para la persona lesionada, podría ser difícil, debido principalmente a las barreras arquitectónicas. Probablemente podría llegar a replantearse el futuro profesional, ya que no sólo tendrá que pensar si podrá desempeñar la ocupación que había elegido debido a las consecuencias físicas de la lesión, sino que también deberá pensar si va a poder desplazarse solo o necesitará la ayuda de otra persona para acceder a las propias instalaciones educativas.

1.2.3.1 EXCLUSIÓN SOCIAL

Uno de los problemas más frecuentes a los que se enfrenta una persona con discapacidad es la exclusión social, producto de determinadas prácticas sociales, así como de ciertas actitudes y prejuicios discriminatorios. En la base de la exclusión social se encuentran factores psicosociales, sociodemográficos y antropológicos.

Según Goffman (1968, en Seneca, 2001) las personas estigmatizadas, que enumeró como aquéllas con alguna discapacidad física o mental, homosexuales y miembros de minorías raciales o religiosas, son vistas por el resto de la sociedad como “no verdaderamente humanas” por su desviación de lo que se considera “normal”. Por ello se las llega a tratar como inferiores basando su discriminación en imperfecciones imaginarias. De esta manera, el estigma es utilizado de la misma manera que el prejuicio, por lo que hablar de una persona con discapacidad implica que es víctima de prejuicios y discriminación.

Así por ejemplo, en esta sociedad donde se pondera la belleza física, el cuerpo juvenil, estilizado y sexualizado, para los discapacitados, el ser juzgados por su apariencia tiene un alto impacto en su imagen corporal, feminidad/masculinidad,

auto-estima y oportunidades. El paradigma del atractivo físico excluye a los discapacitados de la forma en que son simbolizados (Rodney, *op cit.*; Seneca, *op. cit.*).

El término estigma hace referencia a un atributo profundamente desacreditador en un individuo. Entonces estigma se refiere a un atributo que la persona posee que la vuelve diferente de los demás y la convierte en alguien menos atractiva. A esos atributos también se les nombra defecto, falla o desventaja.

Por definición, se considera que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndose de este supuesto, se practican diversos tipos de discriminación, mediante la cual se reduce en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. Se construye una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona. El individuo estigmatizado tiende a sostener las mismas creencias sobre la identidad que los demás; la sensación de ser una “persona normal”, un ser humano como cualquier otro que, por consiguiente, merece una oportunidad justa para iniciarse en alguna actividad, esto puede ser uno de sus más profundos sentimientos acerca de su identidad (Goffman, 1995).

Una persona estigmatizada puede reaccionar a su problema aislándose, de esta manera, se encontrará carente de la saludable realimentación (feed-back) del intercambio social cotidiano con los demás y podrá volverse una persona desconfiada, depresiva, hostil, ansiosa y aturdida.

El temor a que los demás puedan faltarle al respeto a una persona por algo que ésta exhibe, significa que se sentirá siempre insegura en su contacto con los otros, y esta inseguridad proviene no de fuentes misteriosas y en cierta medida desconocidas, como sucede con la mayor parte de nuestra ansiedad, sino de algo que ese individuo sabe que no puede modificar. “Soy inferior, por lo tanto, la gente me tendrá aversión y yo no me sentiré seguro con ellos.” El individuo estigmatizado

puede descubrir que se siente inseguro acerca del modo en que los otros, los normales, van a identificarlo y a recibirlo. De este modo, aparece en el estigmatizado la sensación de no saber qué es lo que los demás piensan “realmente” de él.

Como menciona Goffman (*op cit.*), la persona estigmatizada es aislada por la sociedad de modo que pasa por ser una persona desacreditada frente a un mundo que no lo acepta. Casi siempre, sin embargo, advertirá que existe gente sensible dispuesta a adoptar su punto de vista acerca del mundo y a compartir con él, el sentimiento de que es humano y “esencialmente” normal, a pesar de las apariencias y de sus propias dudas; otras personas que pueden ser benévolas, son las que comparten su estigma.

Los que en un momento tardío de la vida son víctimas de un estigma, son individuos que han realizado un concienzudo aprendizaje de lo normal y lo estigmatizado mucho tiempo antes de tener que considerarse a sí mismos como personas deficientes. Aun cuando indudablemente hay muchos individuos que descubren recién en su vida adulta que pertenecen a un grupo tribal de estigmatizados, el caso más habitual es el de los impedimentos físicos que “irrumpan” tardíamente en la vida. Cuando un individuo adquiere tardíamente un yo nuevo, estigmatizado, las dificultades que experimenta para entablar nuevas relaciones pueden extenderse en forma lenta a sus vínculos anteriores. Aquéllos con los que se vincula después de adquirir un estigma pueden verlo simplemente como una persona que tiene un defecto; quienes lo conocen desde antes están ligados a una concepción de lo que fue alguna vez, y pueden, por consiguiente, sentirse incapaces de brindarle, sea un trato natural, y por ende una total aceptación.

A través de la utilización de mitos y representaciones culturales, la sociedad reproduce una serie de creencias que afectan y moldean un cierto tipo de prácticas. La sociedad define así una identidad de las personas con

“discapacidades”, por ejemplo, algunos de estos mitos son considerar a estas personas como carentes de deseo sexual, incapacidad para tener una actividad sexual satisfactoria, no deseables. De esta forma, pueden verse suprimidos sus deseos e intereses, ya que no sólo se llega a negar su sexualidad, sino que incluso se les inhibe pensarse como seres sensuales e incluso en algunas situaciones hablar de su sexualidad y de sus deseos (Robles, 2000; Hilario, 2002).

En cuanto a la Maternidad-Paternidad conviene señalar que es posible, aunque tiene sus dificultades. En el caso del hombre, es necesaria la inseminación artificial en muchos de los casos si bien no en todos. En cuanto a la mujer, las posibilidades de quedar embarazada no se ven alteradas, sin embargo, son embarazos de riesgo (sobre todo en lesiones altas) con posibles complicaciones durante la gestación (respiratorias, circulatorias, infecciones urinarias, entre otras) y en el parto (disreflexia autonómica).

Los aspectos antes expuestos nos dan cuenta de la importancia y la cantidad de problemas que generalmente deben enfrentar las personas que sufren una lesión de columna. Es claro que una lesión de columna conlleva un cambio en el estilo de vida, aun cuando también existen otras situaciones que pudieran llevar a un cambio de vida drástico, no todas implican hacerlo para enfrentar una gran cantidad de problemas en casi todos los ámbitos de la vida, y con tantas limitantes.

1.3 LA INSTITUCIÓN MÉDICA

A partir de un evento que compromete la salud de una persona, en principio y de forma automática se le etiqueta como enfermo, lo que lleva a situar a dos individuos en posiciones diferentes. Una la del médico, que queda colocado en la posición de superioridad, por sus conocimientos, su experiencia, y el estatus socialmente validado, la otra, la del paciente, que queda en una posición de flaqueza, dependencia y vulnerabilidad, a la que se suma el no estar capacitado

para juzgar por sí mismo el tipo de ayuda, el tiempo oportuno en que debe solicitarla y el tipo particular de experto al que es necesario acudir. Es decir, una relación asimétrica, donde el médico tiene el control de la situación aflictiva del paciente, el especialista establece el tipo de relación, los tiempos de interacción, lo que dice y lo que se calla. Mientras, el paciente deja de ser una persona con una enfermedad o un padecimiento, para convertirse en un caso clínico, para verse reducido a una entidad nosológica y al enfocar la atención sobre ésta, se deja de lado el bienestar de la persona, y se le resta importancia al medio ambiente físico y social (Mercado, *op cit.*; Torres, Acosta y Aguilar, 2004; Mercado y Hernández, 2007). Con lo anterior, no se pretende minimizar el importante papel que juegan los especialistas de la salud, en el proceso del tratamiento de una enfermedad, sino únicamente resaltar que éstos han dejado de lado a la persona que padece una afección, su biografía, el impacto en los afectos y en la subjetividad de quien enferma.

El hecho de tener una enfermedad o un padecimiento como la lesión medular, produce en el hombre un cambio en la estructura de su personalidad, su yo sufre una profunda alteración en todos los niveles: se pasa de un estado vital (la salud) a otro estado vital (la enfermedad). La enfermedad, como cualquier forma de sufrimiento, provoca en el hombre una ruptura de su propia unidad subjetiva, una crisis en su relación con todo lo que rodea al enfermo y enfrenta a las personas afectadas con un quiebre en la organización de su vida cotidiana y en su propia biografía; ya que siempre es el hombre en su realidad total el que enferma y sufre (Rodney, *op cit.*; García, *op cit.*; Margulies, Barber y Recode, 2006).

Sin embargo, la medicina, como profesión encargada de aplicar las ciencias físicas y biológicas a la promoción de la salud y a la prevención y tratamiento de la enfermedad, es afectivamente neutra; no toma partido por una filosofía o cosmovisión determinadas; requiere el enfoque racional y la eliminación de todos aquellos factores emotivos que puedan perturbar la objetividad de sus juicios, sin importar la estructura social o el sistema político en que tenga aplicación. Un

enfermo de tifus presenta igual sintomatología, los mismos problemas diagnósticos y exige similar terapéutica en cualquier parte del mundo en que se encuentra, no interesa cuáles sean sus ideas políticas, religiosas, afiliación étnica o estatus social (Aguirre, 1986).

Como profesional, el médico está obligado y de él se espera que trate los problemas que el enfermo plantea en términos objetivos y científicamente válidos. Uno de los rasgos comprendidos en el rol del médico es justamente la independencia afectiva. El médico trata la enfermedad objetivamente, despojada de significados de valor, meramente como entidad nosológica (Rodney, *op cit.*).

El énfasis en la causalidad biológica única orienta todo el interés a la identificación de la entidad nosológica involucrada y a su tratamiento específico. Para lograrlo, es preciso aislar el fenómeno biológico de los factores agregados que derivan de la personalidad y la cultura del paciente; es necesario segregar el contexto de la práctica médica de los restantes contextos sociales; convertir al enfermo en un caso, en una entidad nosológica, para que, reducido a su condición biológica, pueda ser tratado con objetividad científica, con especificidad técnica y con independencia afectiva.

La situación de preeminencia y desvalimiento, en que médico y paciente quedan colocados, permite al primero penetrar en el ámbito privado del segundo; tener libre acceso al cuerpo, a la integridad e intimidades de su vida; la especificidad de su función lo faculta a limitar las relaciones con el paciente al ámbito estricto de la profesión y la independencia afectiva, a mantener como confidencial, esto es, segregada, toda la información obtenida. El clímax de este patrón segregacionista es cuando el paciente ingresa al hospital en donde llega a convertirse en un número, además de aislarlo de su ambiente familiar y de grupo (Aguirre, *op cit.*; Mishler, 1981).

1.3.1 ESCENARIOS MÉDICOS Y EL ROL DEL ENFERMO

La medicina occidental se caracteriza por un vasto margen de relaciones impersonales y procedimientos racionales que están fuera del alcance de la gente común, roles en gran medida pasivos por parte del paciente y sus familiares, asistencia médica preferentemente fuera del hogar y control de la situación por los profesionales de la medicina en forma incontestable. La medicina occidental representa desde su principio, el drama terapéutico en tres escenarios principales; el hogar, el consultorio y el hospital; sin embargo, la relación médico-paciente no permanece la misma, es siempre un proceso dinámico que cambia constantemente de acuerdo con la orientación ideológica de la profesión y conforme a sus avances técnicos y ello tiene implicaciones específicas en la modulación de la naturaleza de su relación (Aguirre, *op cit.*).

Menciona Aguirre (*op cit.*) que durante la mayor parte de la historia de la medicina occidental, el escenario era la casa del enfermo, donde él era cuidado por la familia y respaldado emocionalmente por el círculo de sus parientes. El escenario del hogar, en algunos casos, es suficiente para los propósitos del diagnóstico y el tratamiento, pero es un campo emocionalmente perturbado, bajo el dominio y gobierno del paciente y sus allegados. Para el médico visitante, este escenario es el menos ventajoso y el que más limita las posibilidades de control de la enfermedad y de la situación emocional a ella aparejada; en él, el practicante debe atender al enfermo y, además, el desasosiego, la ansiedad y el temor por las expectativas de vida o incapacidad que la enfermedad despierta en las personas allegadas al paciente; está siempre ante un jurado al que debe mostrar los instrumentos terapéuticos y explicar todas y cada una de sus acciones. Para el médico, el escenario del hogar representa un lugar de inconvenientes y donde él no tiene el control total de la situación.

El escenario médico por excelencia es el consultorio, actualmente más de diagnóstico que de terapéutica, es ahí donde el mayor número de los enfermos

inician su experiencia en el rol de pacientes. Para los padecimientos menores, las enfermedades crónicas y los males psicosomáticos el consultorio es el escenario del proceso curativo. En el consultorio el médico tiene el control, absoluto de la situación aflictiva, como no ocurre en ningún otro escenario. Los arreglos espaciales, el tiempo de la entrevista, la inclusión o exclusión de los parientes, aún detalles secundarios, como la espera que soporta el enfermo antes de ser recibido y la conducta que debe guardar en la sala de admisión, tienen como finalidad trascendente poner toda la iniciativa en manos del profesional, para que éste pueda representar, a su entera voluntad, el proceso terapéutico. Es el lugar donde el paciente sufre el condicionamiento para el desempeño de su rol y donde se le suministran los conocimientos e informaciones de la cultura médica indispensables para que colabore consecuentemente en la tarea de alcanzar la salud.

Mientras que el ingreso del paciente al hospital, está caracterizado por la forzosa incapacidad a la que se le somete. A partir del momento de su admisión pierde el vestido, la alimentación acostumbrada, los objetos que forman su medio habitual, los afectos de sus allegados, el poder de tomar la iniciativa en las relaciones interpersonales y, finalmente, su identidad como persona. El hospital exige del paciente que modifique sus patrones de conducta y lo sujeta al médico y al régimen hospitalario hasta convertirlo en un caso nosológico.

Los rasgos que configuran el rol de enfermo se caracterizan por el desvalimiento y el desamparo. La sociedad en vista de ello otorga a sus miembros enfermos cierto número de exenciones y privilegios que tienen como propósito protegerlos durante el periodo de su inhabilitación. En primer lugar legitima al enfermo su estatus y por esta vía lo libera del desempeño de los roles sociales normales, hasta el momento que precise la naturaleza y seriedad del mal (Mummert, 1998; Wolinsky, 1980).

Ahora bien, el médico queda colocado en la posición preeminente del experto por el adiestramiento específico, por la experiencia adquirida y por el estatus

socialmente validado goza de la calificación requerida para prestar ayuda, en una situación institucionalizada y definida como legítima. El enfermo, por el contrario, queda ubicado en una posición de extrema flaqueza que lo hace particularmente vulnerable. La condición de sufrimiento e inhabilitación que experimenta y el riesgo que corre de padecer un mayor deterioro de la salud, sin poder evitarlo con sus propios esfuerzos, lo obligan a ser ayudado. Pero la naturaleza técnicamente especializada de esa ayuda, impone sobre él una desventaja más; no está capacitado para juzgar por sí mismo la necesidad de esa ayuda, el tiempo oportuno en que debe solicitarla, el tipo particular de experto al que es necesario acudir, ni la destreza profesional del médico que elige. Solamente las personas técnicamente competentes en medicina tienen la calificación indispensable para realizar ese juicio (Mummert, *op cit.*).

Para Tecla (1992), la relación médico paciente es una relación asimétrica. En primer lugar, por el conocimiento: el médico es el que sabe, el que tiene el poder de curar, posee un conocimiento esotérico que se descubre en un lenguaje incomprensible para el enfermo; en segundo, por la posición social: hay una medicina para cada clase y también una información para cada clase (para pobres y para ricos); en tercero, existe una jerarquía, el médico ejerce un poder político sobre el enfermo: en el hospital, en el consultorio, en la empresa. Esa asimetría también se refleja en el tiempo: es el tiempo del médico el que domina sobre el tiempo del enfermo, no es el tiempo del paciente ni su enfermedad el que determina esta relación.

En adición a las desventajas anteriores, la dolencia hace surgir en el enfermo y en sus allegados, problemas emocionales. Para toda persona normal, la enfermedad constituye una frustración de las expectativas de la vida ordinaria. La separa de las esferas habituales de actividad, de los goces corrientes; quebranta en mayor o menor escala, las relaciones sociales e impone la humillación de un doloroso sentimiento de incapacidad para satisfacer eficientemente las funciones comunes. Bajo el peso acumulado de tantas emociones, difícilmente puede el enfermo

razonar objetivamente acerca de su situación y de sus necesidades (Aguirre, *op cit.*; Tecla, *op cit.*). La combinación de desamparo, ausencia de conocimiento técnico y perturbación emocional, ubican al enfermo en posición de básica inferioridad, flaqueza e irracionalidad, frente a la preeminencia, el carisma y la racionalidad del médico. Esa posición de inferioridad manifiesta la comparten, desde luego, los allegados del enfermo.

En consecuencia, la experiencia de la enfermedad significa, en primer lugar, una sensación de desorden, una drástica alteración en la manera de “estar en el mundo” de los individuos. Las enfermedades crónicas y los padecimientos que son para toda la vida, exigen que el individuo preste una inusual atención a cuestiones que normalmente se dan por sentadas. Representan, por tanto, una forma distinta de estar en el mundo, una forma de experiencia caracterizada por una permanente pérdida del sentido de integridad con que los individuos normalmente se experimentan a sí mismos así como una disminución en el campo de las certidumbres con las que normalmente viven.

CAPÍTULO 2

LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DE LA REALIDAD

El construccionismo social (Limón, en prensa), también identificado como socioconstruccionismo o simplemente como construccionismo, es otra forma de pensar, que considera el discurso sobre el mundo no como una reflexión o mapa de éste, sino un dispositivo de intercambio social; el construccionismo intenta ir más allá del empirismo y el racionalismo al ubicar el conocimiento dentro del intercambio social. En esta teoría se considera que las ideas, los conceptos, las creencias y los recuerdos surgen del intercambio social y son mediados por el lenguaje.

El construccionismo intenta superar la dualidad objeto-sujeto desarrollando una teoría alternativa del funcionamiento de la ciencia y desafiando la idea del conocimiento como representación mental. Es decir, el lugar del conocimiento ya no es la mente (los procesos psíquicos) o la conducta de los individuos sino más bien las pautas de relación social (Ibáñez, 1994; Gergen, 1996), por lo tanto, se puede considerar la mente humana como un producto personal que los individuos crean. Esta perspectiva sostiene que el conocimiento no es algo que la gente posee en la cabeza sino algo que la gente hace en grupo, que es dinámico y que el lenguaje es esencialmente una actividad compartida.

No se intenta ver las historias de las personas como categorías universales o atemporales sino como "construcciones sociales", características de un momento histórico y de una particular forma de pensar (Trujano y Limón, en prensa). Todo conocimiento, sostienen los construccionistas, evoluciona en el espacio entre las personas, en el ámbito del "mundo común y corriente". Y es sólo a través de la permanente conversación con sus íntimos que el individuo desarrolla un sentimiento de identidad o una voz interior. Así también, se considera que no existen verdades únicas, o bien, que no hay ninguna descripción que sea más

exacta o más correcta, en cambio se pueden conocer relatos acerca del mundo, relatos sobre la experiencia individual que nos contamos y contamos a los demás (Hoffman, 1996).

El referente teórico del que parte esta investigación -que pretende comprender cómo la persona que vive con una lesión medular traumática, ha construido su historia así como el sistema de significados que están inmersos en ella-, es el construccionismo social, en el que se considera que este sistema de creencias, así como las realidades que la persona elabora, se construyen socialmente, que no vienen dadas y que pueden adoptar formas diferentes en las distintas culturas (o subculturas), épocas y contextos (Neimeyer, 1997).

Desde esta perspectiva, se considera que el lenguaje y la historia constituyen tanto el significado como los límites de comprensión que son construidos socialmente por las personas en la conversación, en el diálogo (Anderson y Goolishian, 1996); y que el comportamiento de una persona no son simples respuestas a lo que los otros hacen o misteriosas fuerzas psíquicas internas sino procesos cognitivos y simbólicos, que se vuelven funciones de significados que ellos atribuyen a su comportamiento y al de los demás. Entonces, lo que se busca son los constructos del mundo con que operan las personas (mitos, sistemas de creencias, valores, etc.), lo que implica pasar del comportamiento al significado (Gergen y Kaye, 1996).

2.1 LENGUAJE

La propuesta construccionista pone énfasis en las relaciones sociales, en el papel que juega el lenguaje y, más específicamente, en los sistemas de significado implícitos en el discurso con el que nos comunicamos y que en su conjunto constituyen la construcción social de la realidad.

Como afirma Habermas (1968; en García, *op cit.*), el lenguaje es rigurosamente lo único que ha creado el ser humano (lo demás sólo lo ha domesticado), de tal

forma que puede ser a la inversa, es decir, que el ser humano ha sido creado por el lenguaje. El lenguaje, asegura este autor, es lo único que puede ser conocido según su propia naturaleza, es decir, conocido por el lenguaje, pues todo lo demás solamente puede ser conocido si se traduce a la naturaleza de lenguaje, y ésta es la forma por la que el hombre puede conocerse a sí mismo, proyectarse y transformarse, porque el género humano está hecho de lenguaje.

Las palabras no son planos de la realidad, sino que cobran significado a través de su uso en el intercambio social, en los juegos de lenguaje de una cultura, y en un momento histórico. Así, por ejemplo, percibir y recordar son palabras que derivan su significación de los juegos de lenguaje de la cultura, las expresiones como por ejemplo, niño, mujer, amor, varían en su sentido según la época histórica y la cultura. Por otro lado, la mente no refleja el mundo, las palabras no reflejan el contenido de la mente y, por tanto, las palabras no reflejan al mundo o a la realidad. Los lenguajes no son, en lo fundamental, vehículo de nada que no sean ellos mismos (Gergen, 2000).

El significado de las palabras no se deriva de los procesos que supuestamente representa, sino, como lo menciona Wittgenstein, de su posición en las secuencias de la acción o "juegos de lenguaje"; así también, Jacques Derrida, es contrario a la idea de que las palabras sean el reflejo de las esencias en el individuo, y propone en cambio que el lenguaje es un sistema en sí, de cuyas propiedades extraen las palabras la capacidad de crear un mundo aparente de esencias. Este sistema de lenguaje (o de la elaboración del sentido) preexiste al individuo y está siempre listo para su uso social (Limón, 2005).

Entonces, las palabras no son expresión externa de una realidad interna, no son espejos que reflejen "la realidad" sino expresiones de alguna convención colectiva. En palabras de Ibáñez (2001), la gente no verbaliza su experiencia; correspondería sostener más bien que, sin las formas del lenguaje, no se podría afirmar que se tenga experiencia alguna.

El lenguaje es metafórico por naturaleza (Derrida, en Limón, a, 2005), y no deriva sus características de la realidad, sino que es un sistema en sí, una forma cultural que debe su existencia a una colectividad participante; aparece como propiedad de las comunidades interpretativas. El lenguaje es, de suyo, una forma de relación, en la que el sentido sólo se extrae de un empeño coordinado entre las personas, las palabras de cada uno carecen de sentido (son meros sentidos o señas) hasta que otro les da su consentimiento (o toma las medidas oportunas). Y también ese consentimiento permanece mudo hasta que otro u otros le confieren sentido. En otras palabras, a fin de expresar lo que se desea expresar, uno debe hacer uso del lenguaje común; y, al comunicarlo a los demás, éstos deben interpretarlo en función de las convenciones locales o de lo que dicta el sentido común. Sin relación no hay lenguaje que conceptualice las emociones, pensamientos o intenciones del yo (Gergen, 1992; Limón, a, 2005).

El proceso que los seres humanos seguimos para entender al mundo no es dirigido automáticamente por la naturaleza sino que resulta de una empresa activa y cooperativa de personas que interactúan entre sí; es así que los términos con los cuales comprendemos el mundo son artefactos sociales, productos de intercambios entre la gente, históricamente situados.

El medio que tiene la sociedad para presentarse es el lenguaje, como realidad objetiva, aún cuando todos compartimos el mismo lenguaje y estamos expuestos a la misma objetividad, varía la comprensión de lo que es la realidad y sus formas de representación objetiva por la forma en la que somos expuestos a la socialización. Es decir, se puede ser partícipe del mismo lenguaje dentro de una comunidad pero, al mismo tiempo, comprometemos nuestras características individuales, lo que hace que cada individuo internalice de diferente forma las experiencias a las que está expuesto y tenga un discurso, un análisis y una interpretación propios de lo que es la realidad.

En síntesis, como menciona Van Dijk (2000), el lenguaje es parte de los convencionalismos sociales, no refleja la realidad, la construye; ya que al mismo tiempo es parte de la construcción misma que tenemos de la realidad. Además, las personas utilizan el lenguaje para comunicar ideas o creencias (o para expresar emociones) y lo hacen como parte de procesos sociales más complejos.

2.2 VERDADES UNIVERSALES

¿Por qué pensar que existen verdades universales y necesidades universales en la existencia humana?, ¿por qué no considerar que lo que hay son diferentes formas de ver el mundo, diferentes perspectivas, diferentes marcos teóricos?. Y ¿que el grado hasta el cual, una forma dada de comprensión prevalece sobre otra, no depende fundamentalmente de la validez empírica de la perspectiva en cuestión, sino de las vicisitudes de los procesos sociales (comunicación, negociación, conflicto, entre otros)?. Las formas de comprensión negociadas están conectadas con otras muchas actividades sociales, y al formar así parte de varios modelos sociales, sirven para sostener y apoyar ciertos modelos excluyendo otros.

En la actualidad, nos encontramos cada vez más inmersos en un mundo de múltiples perspectivas, de otras perspectivas acerca de la realidad y de "otras verdades" que, como la nuestra, también están impregnadas de valores y costumbres (Gergen, *op cit.*). Es así, que se ha empezado a poner en entredicho la retórica exclusivista de la verdad, cada vez se cuestiona más la validez de los supuestos valores universales, de las creencias absolutas y de los discursos cerrados y excluyentes. Como menciona Limón, (*op cit.*) sabemos que ninguno de nosotros puede decidir a su antojo lo que es verdadero y lo que no lo es, pero también sabemos que la verdad no tiene ningún carácter trascendental, que es relativa a nosotros, a nuestras convenciones, a nuestra experiencia, no es ningún absoluto.

Para Gergen (1991) probablemente, lo que existe son diferentes versiones o perspectivas que están inevitablemente enraizadas en un contexto histórico y social; y, por lo mismo, están inevitablemente mediadas a través del lenguaje. La concepción de lo verdadero no ha sido otra cosa que una creencia que está asociada a una serie de prácticas sociales y, por lo mismo, a esa "actitud epistemológica" que integra la experiencia.

A partir de la insuficiencia de la verdad objetiva, es más razonable considerar las pretensiones de verdad y de rectitud como construcciones de comunidades que tienen intereses, valores y estilos de vida particulares; es así, por ejemplo, que lo que en una cultura se considera "conocimiento seguro", en otra podría ser considerado como tradición o folklore. Como consecuencia de lo anterior, las preguntas cruciales ya no se dirigen al mundo como es, y pasan a centrarse en el mundo representado.

2.3 LA REALIDAD COMO CONSTRUCCION SOCIAL

En la medida en que la ciencia deja de ser un reflejo del mundo para pasar a ser un reflejo del proceso social, la atención se desplaza del "mundo tal como es" para centrarse en nuestras representaciones del mundo. Se cobra conciencia de que los objetos de los que hablamos no están "en el mundo", sino que más bien son el producto de nuestras respectivas particularidades. De esta forma, lo que consideramos conocimiento del mundo no es producto de la inducción o de la construcción de hipótesis generales, sino que está determinado por la cultura, la historia o el contexto social. Nuestro modo de comprender el mundo está matizado por los gustos, valores e ideologías de la comunidad (Berger y Luckman, 1979; Watzlawick, 1995; Limón, 2005).

La realidad no está constituida antes de la aparición del ser humano, en dado caso se debe entender primeramente al hombre como un ente social que se construye a sí mismo, de igual manera como construye para sí todo un mundo de

significación, siendo quizá ésta la elaboración más importante en el devenir histórico: la producción humana de signos. El lenguaje no sólo posee la cualidad de la objetivación sino que va mucho más allá al trascender por completo el tiempo y el espacio y, por tanto, cualquier realidad de la vida cotidiana. Su importancia recae en que, cuando se reflexiona que el desarrollo individual está precedido por un orden social dado, se concluye que ese orden social no resulta de las leyes de la naturaleza aunque de algún modo sea la propia naturaleza la que media cualquier establecimiento de relación entre comunidades. Se reconoce que existe una paradoja entre el orden social y la naturaleza, pero sin duda, el orden social es una producción del ser humano y de su constante externalización.

Desde esta perspectiva se cuestiona la creencia en la existencia de una realidad independiente de nuestro modo de acceso a la misma; así como que exista un modo de acceso privilegiado capaz de conducirnos, gracias a la objetividad, hasta la realidad “tal y como es”. La realidad no tiene voz propia, somos nosotros, en un ejercicio de ventriloquia, quienes le prestamos nuestras cuerdas vocales (Ibáñez, *op cit.*).

Ya no nos sirve el propósito de describir objetivamente la realidad “tal y como es”, de representarla confiablemente, sabemos que la realidad no da lugar a nuestra representación de ella sino que resulta de nuestras prácticas para representarla; abandonemos pues la preocupación por saber si hay garantías (procedimientos, métodos, objetividad) de que el conocimiento se corresponda con la realidad, abandonemos la pretensión de dar cuenta de cómo son los objetos preexistentes a su tratamiento científico, y centremos nuestras preocupaciones en explicar los procesos mediante los cuales los hemos constituido como objetos (Berger y Luckman, *op cit.*; Ibáñez, *op cit.*).

No se está cuestionando la existencia de la realidad, como lo menciona Ibáñez, por supuesto que la realidad existe y que nos constriñe y potencia al mismo tiempo, con total independencia de cómo nos gustaría que fuese. Lo que aquí se

está afirmando es que la realidad no existe con independencia de nuestro modo de acceso a la misma. Los objetos de los que creemos que está hecha la realidad son como son y existen en la realidad porque nosotros somos como somos y los hacemos existir. Lo que tomamos por objetos naturales no son sino objetivaciones que resultan de nuestras características, de nuestras convenciones y de nuestras prácticas. Estas prácticas de objetivación incluyen, por supuesto, el conocimiento, científico o no, las categorías conceptuales que hemos forjado, las convenciones que utilizamos, el lenguaje en el cual se hace posible la operación de pensar. Somos nosotros quienes instituimos los objetos como objetos de los que aparentemente está hecha la realidad. El objeto no genera nuestra representación de él, sino que resulta de las prácticas que articulamos para representarla.

No hay duda que la realidad existe, está compuesta por objetos, pero no porque esos objetos sean intrínsecamente constitutivos de la realidad, sino porque nuestras propias características los ponen, por así decirlo, en la realidad. Es decir, la realidad no existe con independencia de nuestro modo de acceso a ella.

Se ha establecido al construccionismo como una teoría que fundamentalmente centra su atención en la forma en que los seres humanos construyen su mundo de experiencia a partir de las relaciones sociales en que se involucran, pero el construccionismo ha trascendido hasta convertirse en una postura filosófica, es decir, una forma de pensamiento que ha envuelto varios dominios del conocimiento humano.

2.4 LA PSICOLOGÍA DESDE EL CONSTRUCCIONISMO SOCIAL

La idea es dejar atrás un concepto de conocimiento ahistórico, objetivo e individualista que permita entender la investigación científica no como la aplicación impersonal de reglas metodológicas descontextualizadas, sino como el resultado del intercambio activo entre personas (Gergen, 2002). Decir que los hechos desmienten o confirman algo es un enunciado metafórico, porque los hechos no pueden por sí mismos desmentir o confirmar nada. Los objetos que componen la

realidad psicológica no proceden de una supuesta naturaleza humana en la cual estarían precontenidos de forma natural, sino que resulta de las prácticas de objetivación que las personas han desarrollado. Para Ibáñez (*op cit.*), las prácticas, tanto las que se utilizaban para construir el conocimiento, como las que se desarrollaban para usar esos conocimientos, remitían a presupuestos culturales, así como a la inescapable historicidad.

Entonces, tanto el conocimiento como los fenómenos psicológicos, no vienen dados sino que son contruidos a través de unas prácticas que, por ser nuestras, son inevitablemente contingentes, sociales e históricas. Es decir, cambiantes, cambiables y relativas a una cultura dada. Esto significa también, que los fenómenos psicológicos están parcialmente conformados por la manera en que los representamos, es decir, por los conocimientos que producimos acerca de ellos. La realidad psicológica es una construcción contingente, dependiente de nuestras prácticas socio-históricas, y por lo tanto, no nos define en términos esencialistas, no nos define en términos de algo que estaría inscrito en nuestro ser (Ibáñez, *op cit.*).

Desde esta perspectiva teórica, a quienes se ubican dentro del campo les interesa comprender las necesidades de la persona, con un compromiso por respetar su historia sin categorizarlo, en su relación con el entorno económico y político que indiscutiblemente lo transforman; en sus relaciones familiares y sociales extensas, su formación educativa, sus creencias religiosas, sus modos validos de formar la realidad, si provienen de una zona rural o urbana, sus expectativas, entre otras.

Así mismo, les interesa cómo el individuo vive dentro de la sociedad, sus elaboraciones de lo que percibe en lo que se llama vida cotidiana y, principalmente, cómo es que un producto del hombre -el orden social- puede a su vez actuar sobre sí mismo. Para Berger y Luckman (*op cit.*), la vida cotidiana no

sólo se da por establecida como realidad objetiva por los miembros de una sociedad, porque ésta influye subjetivamente en su comportamiento, sino que además, al fusionarse con sus pensamientos y acciones, la sustenta como indudablemente real. De esta manera, la vida cotidiana se presenta ya objetivada: nos encontramos inmersos en una realidad constituida por un orden de objetos que con anterioridad a nuestra presencia ya han sido denominados, es decir, ya han sido objetivados a través del lenguaje adquiriendo de esa manera sentido y significado.

La psicología sólo puede actuar cuando conoce la realidad que se da por establecida en la situación social del individuo, con base en una relación dialéctica entre la identidad y la sociedad. Entonces, la identidad de una persona es articulada socialmente y sólo le corresponden ciertos elementos de una realidad subjetiva. Esto significa necesariamente, que los fenómenos o procesos psicológicos están conformados por la manera en que los representamos y por los conocimientos que se producen acerca de ellos.

La orientación construccionista valora la investigación individual, centrando su atención en el yo y el mundo, para tal propósito los psicólogos que siguen esta línea han procurado documentar las realidades que se dan por sentadas y que forman parte integral de la vida social, ejemplo de ello es: cómo se describe, se comprende, se asume la gente a sí misma y al mundo con el que tratan, de manera que sus acciones sean coherentes, evidentes y justificables. Las investigaciones desde esta perspectiva, se centran en el lenguaje, hablado o escrito, pero el punto esencial es que no es una teoría descontextualizada de la realidad de la gente, no hurga en el pasado en busca de represiones o fases de personalidad mal desarrolladas, tampoco es una teoría ahistórica que descalifica las emociones, los pensamientos y motivaciones ni cae en el juego de ver en la gente un ser lleno de buenos propósitos, capaz de vencer las adversidades tan sólo con determinación y una alta autoestima separada del contexto social. El construccionismo concentra su atención en la “manera de decir las cosas” que la

gente tiene, que es el reflejo de su mundo y que ellos, de manera general, no consiguen reconocer como construcciones; así mismo, los principios a través de los cuales se llevan a cabo las investigaciones construccionistas impide documentar la vida cultural respecto a las descripciones del yo en la misma forma en que las demás teorías abstractas y privilegiadas que tiene como meta fijar o dar una estructura definitiva al modo de pensamiento y conocimiento, y a partir de ahí hacer generalizaciones (Gergen, *op cit.*), tampoco le interesa buscar explicaciones y predicciones, sino comprender al ser humano como un agente interactivo (Hoffman, *op cit.*; Hacking, 2001).

Por otro lado, para Gergen (*op cit.*), las tentativas de autodefinirse o autodescribirse parten, inevitablemente, de una perspectiva, y distintas perspectivas traen consigo diferentes implicaciones al momento de tratar un individuo. De ahí, que el interés por “la verdadera identidad” y por las “características reales” de las personas pueda ser reemplazado por la consideración de las perspectivas desde las que se establecen esas identidades o características. Entonces, ya no se define el yo como una esencia en sí, sino como producto de las relaciones.

En este capítulo se ha enfatizado que el lenguaje más que reflejar la realidad la crea, que ésta es una construcción social, correspondiente a un momento contextual e histórico. Y las personas al narrar sus historias se personifican con significados socialmente construidos. A través de la conversación es que se puede tener acceso a la historia que ha construido, y por medio del análisis de la narrativa se puede llegar a interpretar el significado que la persona le otorga a su experiencia.

CAPÍTULO 3

LA EXPERIENCIA SUBJETIVA DE VIVIR CON UNA LESION MEDULAR

El concepto de discapacidad y sus implicaciones es un tema que se ha abordado desde una gran variedad de métodos y perspectivas teóricas. En su mayoría, nos dan la mirada del experto, la visión del investigador, del profesional, del observador externo.

Para ellos, la lesión medular, representa una alteración en la estructura o en el funcionamiento biológico. Es decir, una descripción e interpretación exclusivamente biomédica de la afección de la persona (Disease, Kleinman, 1988). Los profesionales de la salud funcionan principalmente en este nivel, en el mundo biológico del diagnóstico y el tratamiento de la lesión; como profesionales, no tratan con el hombre enfermo, sino con los procesos psicofisiológicos que ocurren dentro del organismo. Desde esta perspectiva, cuando un médico pide "cuénteme cómo es su dolor" lo que él quiere saber es dónde se localiza el dolor, cuándo ocurre, qué intensidad tiene, con qué medicación probó tratarlo y qué otros síntomas físicos se asocian con él. Estas preguntas apuntan, en gran medida, a descubrir la razón física asociada al malestar (Rodney, 1973; Rolland, 2000).

En otras palabras, ésta es la mirada del experto; él es el observador crítico y ajeno que distingue entre lo patológico y lo normal, buscando la patología a partir de conceptos y criterios universales de discriminación, propios de su ámbito. Su interés se centra en entender, para lo cual la narración del paciente es sustituida por respuestas específicas a un interrogatorio, buscando la información que le permita encontrar un diagnóstico. De esa forma, la historia del paciente se desvanece y éste queda convertido en un espécimen biológico, del cual se describe su alterada biología. El especialista describe la afección de la persona en sus propios términos (palabras técnicas), se centra en los fenómenos orgánicos de su paciente y se distancia de la dimensión personal del que sufre.

3.1 EXPERIENCIA SUBJETIVA DEL PADECIMIENTO

Sin embargo, existe otra posibilidad de acercamiento al tema, desde la mirada del que padece una lesión medular, desde su experiencia, su vivencia, sus creencias y valores.

Desde esta vertiente, no hay necesidad de discriminar entre lo normal y lo patológico, ya que no se intenta elaborar un diagnóstico ni desde lo biológico ni desde una perspectiva psicológica. Tampoco interesan las universalidades sino las particularidades de cada persona que sufre una lesión. Lo importante no es entender sino comprender la relación entre síntoma, biografía y contexto cultural.

La experiencia subjetiva del padecimiento (Illness, Kleinman, *op. cit.*), que se refiere al malestar o percepción de la lesión y sus secuelas, desde la perspectiva de cómo este sufrimiento es vivido y percibido por los sujetos, representa "la manera en que el individuo y los miembros de la familia o de la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta" (idem. pág. 3). Entendiendo que tal experiencia es de naturaleza subjetiva, que representa una síntesis de significados biológicos, personales, familiares y culturales que se combinan para formar un sistema más o menos coherente. Comprendiendo también esa experiencia, de naturaleza subjetiva, en su dimensión social, y en particular en el marco de los procesos y estructuras en que se producen y reproducen las personas (Mercado et al. 1999; Rolland, *op. cit.*; Moreno, 2007).

La experiencia subjetiva del padecimiento está influida por factores socioculturales; es el contexto sociocultural, en el cual la persona vive, el que le da guías en términos de qué hacer cuando siente dolor o disconformidad, de cómo expresar estos sentimientos verbalmente y no-verbalmente, de quién requerir ayuda y de lo que se espera de los roles y normas que deberían ser tomados en cuenta para comportarse de acuerdo con las prescripciones de la cultura. En este

sentido, cada cultura tiene su propio “lenguaje del dolor” (Mishler, *op. cit.*; Di Silvestre, 1998; Castro, 2000; Margulies, Barber y Recoder, *op. cit.*; Hueso, 2006).

Existe una definición social y cultural de los síntomas en cada contexto sociocultural en el cual el ser humano vive, y esta definición es aprendida a través del proceso de socialización. Durante este proceso, cada persona es enseñada acerca de las posibles causas de las enfermedades, las expectativas de rol de su familia y de los proveedores de salud y las normas sociales que definen su conducta en la situación de enfermedad (Di Silvestre, *op. cit.*).

En este proceso cognoscitivo, se interpretan los síntomas del cuerpo, y el individuo le atribuye a ellos significados específicos. La interpretación y significado que el individuo le atribuye a los síntomas o malestares son influidos por diferentes variables tales como las experiencias previas personales con el síntoma, las experiencias familiares o de otros significativos, modelos aprendidos, creencias y normas sociales. Todos estos factores no sólo influyen en la percepción del individuo, sino que, al mismo tiempo, moldean cómo reaccionará a los síntomas como resultado de su proceso cognoscitivo (Kleinman, 1998).

Kleinman (*op. cit.*) introdujo el término “modelo explicativo” para referirse a las ideas y creencias concernientes a la enfermedad y al tratamiento empleadas por aquellos implicados en el proceso clínico. Estos modelos proveen las aclaraciones sobre la etiología de la enfermedad, su curso y el modo de inicio de los síntomas, los procesos fisiopatológicos involucrados, la historia natural de la enfermedad, la severidad de la misma y el tratamiento adecuado para enfrentar la condición. El modelo explicatorio del lego no tiene nada que ver con el modelo explicatorio biomédico: el primero es vago, con múltiples significados, no permanente y combina las experiencias pasadas con ideas, mientras que el último se basa en la ciencia, sólo cambia cuando la evidencia altera el conocimiento acumulado sobre una entidad específica y está continuamente siendo contrastado con nueva evidencia.

Así como el darse cuenta de la experiencia de vivir con una lesión medular se lleva a cabo en un marco socio-cultural específico, al mismo tiempo debe existir un acuerdo entre las percepciones del sujeto y las percepciones y definiciones de aquellos que se encuentran a su alrededor. Consecuentemente, está socialmente definido qué señales o síntomas serán considerados normales y cuáles anormales. Al mismo tiempo, la definición social ayuda a dar sentido a las sensaciones físicas y emocionales difusas introduciéndolas en patrones, los cuales son reconocibles para la persona lesionada y para aquellos que le rodean.

Por tanto, vivir con una lesión medular y usar una silla de ruedas es un proceso social, que implica una rotulación y es esta definición social del estado de la persona la que le permite comportarse como un individuo discapacitado (Di Silvestre, *op. cit.*).

La conducta que asume el individuo, al percibirse o no discapacitado, es otra forma de enfrentar la experiencia de saberse discapacitado. Así como la percepción, el significado y la evaluación son moldeadas socioculturalmente, el modo de comportarse para enfrentar la lesión y sus secuelas es también influido por el contexto sociocultural en el cual el individuo lleva a cabo su vida diaria.

Con referencia a la enfermedad, hay formas normales de estar enfermo o tener algún padecimiento (formas que la sociedad ve como apropiadas) así como formas anómalas (Kleinman, *op. cit.*). De esta manera, si la conducta de enfermarse es vista positivamente, entonces se espera que se asuma el rol de enfermo; mientras que si es vista negativamente, se le critica por asumir ese rol (Rodney, *op. cit.* 1973; Di Silvestre, *op. cit.*).

En síntesis, la experiencia de vivir con una lesión medular, la manera en la cual el individuo percibe, define, evalúa (atribuye significados y causas) y se comporta hacia la lesión y sus secuelas (la comunica y busca ayuda) es el resultado del proceso de socialización y de la experiencia aprendida.

3.2 NARRATIVA

La palabra vivencia se refiere a un acontecimiento que ha sucedido o está sucediendo en la vida de una persona, y es percibida directamente por ella; sin embargo, se debe tomar en cuenta que para transmitirla, tendrá que recordarla y expresarla de alguna manera, es decir, que deberá traducirla en signos extraídos de su propio lenguaje y convertirlos a un lenguaje comprensible para los demás. De tal manera que, al final, lo que podrá ofrecer será una narración expresada en signos de un lenguaje que se basa, entre otras cosas, en los recuerdos extraídos de su memoria (García, *op. cit.*).

Para que una vivencia pueda conocerse como tal, debe adquirir la naturaleza del lenguaje y ser narrada. Es decir, una vivencia existe para el mundo social en tanto puede ser nombrada, identificada, localizada y por consiguiente comunicada. Así, la vivencia se transforma en narrativa, y la narrativa en la vivencia (Rodríguez y Mora, 2006).

Se debe tomar en cuenta que la narración que se hace de un hecho vivido, necesariamente va a tomar en cuenta los recuerdos existentes en la memoria referentes a ese episodio, pero también son el producto de la reflexión, auxiliada a la vez por narraciones, testimonios y confidencias de otros individuos que han contribuido a la construcción de lo que ha debido de ser el pasado o el recuerdo. Esto conduce a reconocer que el recuerdo original ha sido alterado y modificado, ya que nuestros recuerdos no son disquetes que tienen grabadas nuestras experiencias pasadas y están almacenadas en un banco de datos, sino que se construyen en el momento en que se les necesita (García, *op. cit.*).

De tal forma que la narración de la vivencia es algo más que una narración y una vivencia, es contactar con los procesos de resignificación y reconstrucción de la memoria que alteran los recuerdos de los acontecimientos, tanto sociales como físicos, articulándolos en una narrativa.

Entonces, la narrativa, desde el punto de vista de la persona y en sus propios términos, permite acceder al “reino” de lo subjetivo, a la experiencia humana de cómo los individuos crean y recrean el mundo social que les rodea; a las formas en las que participa, construye y da sentido a su vida en un momento dado (Ruiz Olabuénaga, 1996). Y, finalmente, la narrativa de la vivencia, podría permitirnos, como señala Gergen (2002) dilucidar los procesos mediante los cuales las personas consiguen organizar, construir, describir, explicar o dar cuenta del mundo en que viven.

Para los construccionistas, la conversación es una metáfora (y no un conjunto de instrumentos) en un proceso conversacional construido, y donde la narrativa es una opción (y una herramienta) para darle libertad a la persona para que construya la historia de su vida (Efran y Clarfield, 1996). Es así como a la narrativa le interesa comprender cómo la experiencia humana influye en la forma de percibir el mundo en que se vive. Desde la narrativa se destaca que los significados los crean y experimentan los individuos (Anderson y Goolishian, 1996).

En la evolución de la narrativa en psicología, se señala a Bruner (1990a) como uno de los principales teóricos del movimiento narrativo. Este autor propone que hay dos modalidades de funcionamiento cognitivo, en otras palabras, dos formas diferentes de conocer, de pensamiento y que cada una de ellas muestra modos característicos de construir la realidad. Estas modalidades de pensamiento son el modo paradigmático y el modo narrativo. El modo paradigmático o lógico científico intenta ser un sistema matemático, es decir, formal tanto de descripción como de explicación. El modo de pensamiento narrativo es el tipo más antiguo de la experiencia humana; consiste en contarse historias a sí mismo y a los otros, al narrar estas historias se va construyendo un significado con el cual las experiencias adquieren sentido, la construcción del significado surge de la narración, de la constante actualización de la propia historia, de la propia trama narrativa. Bruner señala que el pensamiento narrativo es un pensamiento de imágenes que no sigue una lógica lineal, sino análoga, funciona por semejanzas.

Las imágenes se juntan unas con otras y se ponen en secuencia por analogía de contenido y por similitud de tonalidades emotivas.

Sarbin (cit. en Lax, 1996) estableció la forma de interpretar a la narrativa al afirmar que el proceso de desarrollo de una historia acerca de la propia vida es lo que se convierte en la base de toda la identidad, cuestionando así, el concepto del yo como un todo unificado o estable. De esta manera se entrevé que la identidad no es estática, sino una construcción en donde la tarea significa individualizarse y diferenciarse respecto al mundo, lo que implica una manera personal de ver el mundo y de sentirse en él. A su vez el desarrollo de una narración, de un relato, es algo que se hace conjuntamente con otras personas. En el proceso de definir quién se es, se interactúa con los significados que otros perciben acerca de la persona en cuestión.

Epston, White y Murray (1996) plantean que las narraciones, los relatos o historias, les permite a las personas vincular aspectos de sus experiencias a través de la dimensión temporal. Es a través de las historias que se obtiene el sentido del cambio en la vida (pasar de una etapa a otra); se es capaz de sentir el despliegue de los acontecimientos en la historia reciente (capaz de diferenciar y ordenar los eventos del pasado y del presente), y con ello obtener la percepción de un futuro que sea de algún modo diferente del presente. Estos autores, al considerar el papel fundamental que desempeñan los relatos en relación con la organización de la experiencia, argumentan que:

1. Los relatos en los que se sitúa la experiencia, determinan el significado que se da a esa experiencia.
2. Estos relatos son los que determinan la selección de los aspectos de la experiencia que se expresa.
3. Estos relatos son los que determinan la forma en que nos expresamos de esos aspectos de la experiencia.

4. Estos relatos son los que determinan efectos y orientaciones reales en la vida y en las relaciones.

La experiencia estructura la expresión; pero también se podría afirmar que la expresión estructura la experiencia. Las historias (de sí mismos y de los otros), que narra la gente tienen efectos reales sobre su vida y su experiencia y la expresión de esa experiencia a través de la vida modela o construye cómo se vivencia la cotidianidad, y cómo se construyen las relaciones con otros. Así, la vida se moldea o construye por medio del proceso mismo de la interpretación dentro del contexto de las historias que se introyectan y es la forma como se introduce a los otros en esas historias.

Partiendo de los supuestos anteriores, podemos decir que la posición narrativa en psicología se apoya en las siguientes premisas (Anderson y Goolishian, *op. cit.*):

1. Los humanos somos al mismo tiempo generadores de lenguaje y generadores de significado. Todos los sistemas humanos son lingüísticos.
2. El significado y la comprensión se construyen socialmente.
3. Los problemas existen en el lenguaje y los problemas son propios del contexto narrativo.
4. Se vive en y a través de las identidades narrativas que se desarrollan, por lo que se sugiere aprehender la singularidad de la verdad narrativa de cada persona de forma individual, las verdades coherentes de sus vidas relatadas.

Ahora bien, la experiencia de vivir con una lesión medular traumática, no se encuentra en los archivos o registros médicos, ni en las historias de los profesionales de la salud; y la información obtenida a través de una encuesta, escala, cuestionario o lista de chequeo, difícilmente daría cuenta de ella. Estos tipos de registro suelen dar cuenta de los orígenes, síntomas, y curso o progreso de la afección, entre otros, y tienen su propia estructura, perspectiva, tono y

argumento; pero allí no se encuentra la voz de quienes padecen. Ahí, sólo se encuentra la perspectiva de los profesionales de la salud sobre la lesión y su tratamiento (Mercado, 2000).

Para comprender la experiencia del padecimiento se requiere algo más que agregar unas cuantas preguntas a formatos de autorreporte o a entrevistas estandarizadas; esto puede emerger desde otra forma completamente diferente de obtener información, desde el lenguaje, esto es mediante la historia que cuenta la persona que vive con lesión medular. Las personas que han sido traumatizadas trabajan a través de sus experiencias, desarrollando nuevas realidades acerca de las causas y circunstancias del evento traumático, construyen una narrativa que da cuenta del cómo, por qué, qué pasó, por qué actuaron como lo hicieron (Meichenbaum, 1994). Entonces, la narrativa es un medio, que nos puede permitir comprender, atrás de los simples sonidos del dolor corporal y de los síntomas físicos, el complejo lenguaje interior del daño, la desesperación y el dolor moral de vivir con una lesión medular (Mercado, *op. cit.*).

Las narraciones hacen posible la recuperación del carácter temporal de la experiencia humana; constituyen las explicaciones de lo que acontece y las formas mediante las cuales los individuos y los colectivos construyen sus identidades. Además, la pregunta por el significado sólo puede tener respuesta en el contexto de una narrativa (Rodríguez, 2000; Windslade y Monk, 2000).

La narración no es solamente una forma de expresión de los acontecimientos, sino que también constituye una forma de explicación, pues toda narración responde a la pregunta ¿por qué? al mismo tiempo que a la de ¿para qué?; decir lo que aconteció es decir por qué eso aconteció (Ricoeur, 1985; en Rodríguez, *op. cit.*).

Las narraciones, son un medio que permite llevar el pasado a la conciencia del tiempo presente, son construcciones de individuos históricamente situados que impregnan de su presente las reelaboraciones del pasado. Pueden hacer

referencia a un tiempo pasado, presente, futuro, hipotético, habitual, o cualquier otro modo cultural de pensar el tiempo. En la narrativa no se considera el tiempo en términos de unidades científicas de medición, sino en términos de la aprehensión del tiempo por parte de una persona. Como lo menciona Ricœur (1988; en Ochs, 2000) el tiempo narrativo es tiempo humano, no tiempo de reloj.

La función que cumple la historia que la persona elabora acerca de su experiencia de vivir con las secuelas de una lesión medular es la de intentar generar orden a partir del caos, el temor, sus creencias y temas familiares centrales. La narrativa típica muestra el esfuerzo por contestar preguntas como: ¿por qué a mí?, ¿por qué ahora? y ¿qué puedo hacer? Como señala Kleiman (*op. cit.*), la narrativa personal no es un mero reflejo de la experiencia del padecimiento, sino que contribuye a la experiencia de los síntomas y el sufrimiento. Además de que, durante el curso de una afección crónica y después de una pérdida, una narrativa retrospectiva puede ser tremendamente terapéutica. Puede usarse para reafirmar creencias centrales, para reforzar creencias positivas adquiridas a través de la dolorosa experiencia de una enfermedad grave, o para ayudar a revisar un relato cargado con creencias destructivas u oprobiosas (Rolland, *op. cit.*).

Al contar una persona su historia no sólo describe, a manera de crónica, una serie de situaciones inconexas, sino que construye un relato en el que se revelan los significados y representaciones mediante los cuales está dotando de sentido a su sí mismo, a sus acciones y al mundo en el que participa (Rodríguez, *op. cit.*).

Gracias al análisis subjetivo se puede conocer la “verdad” que cada una de las personas ha construido para sí y, para compartirla, la narrativa puede ser una buena herramienta. El mundo “real” se encuentra en las historias que contamos, y es a través del lenguaje que podemos recuperar la visión de la realidad de una persona, es decir, su sistema de creencias, sus verdades, sus valores, sus principios; y sus formas de organizar, construir y explicar la vida.

A partir de la narrativa como generadora de significados, es que se puede realizar un análisis reflexivo e interpretativo de lo narrado. Esto es, la exploración creativa del sistema de significados dentro de un contexto histórico y social; respetando que cada persona tiene su propia versión de los hechos, y considerando que éstas son siempre cambiantes, cambiabiles, y que todas las versiones son válidas.

4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

La lesión de columna suele ser un suceso dramático, inesperado, que modifica o interrumpe, si no es que termina, algunos proyectos de vida; pudiendo generar una gran incertidumbre del futuro y obligar a un cambio drástico en el estilo de vida.

La narrativa de vida contada por la persona con lesión de médula, constituye un medio que permite recuperar la experiencia de ese padecimiento, es decir, cómo el individuo percibe, vive y explica esa experiencia. Representa la oportunidad de escuchar a quien es realmente el experto, a quien vive día con día con la lesión y, además, con la certeza, en la mayoría de los casos, de que las secuelas son para toda la vida. La interpretación de la narrativa permite significar, a través de la historia que se relata, la vivencia de cada uno de los participantes, desde sus creencias, valores y principios.

El objetivo de la presente investigación es, entonces, interpretar, por medio del análisis de la narrativa, el sentido y significado que la persona le otorga a la experiencia de vivir con una lesión medular traumática.

Con los siguientes objetivos específicos:

- * Explorar el relato con base en los hechos históricos, su contexto, actividades, experiencias importantes, relaciones afectivas, las características psicosociales, el accidente y la lesión medular como consecuencia de éste.

- * Conocer las redes de apoyo con que cuenta la persona en su modalidad: médica, de autocuidado, económica y laboral/ocupacional.

* Identificar el sentido, significado y la posición sobre los que la persona construye su historia.

* Proponer una interpretación de la vivencia de cada uno de los participantes.

* Identificar experiencias compartidas y aspectos particulares de cada caso.

Participantes: cuatro personas adultas, quienes sufrieron una lesión medular traumática, que voluntariamente accedieron a contar su experiencia, previa información de los propósitos de la investigación, y con libertad de dar por terminada su participación en el momento que lo consideraran pertinente (Anexo B).

Escenario: un consultorio que permitió la conversación privada.

Aparatos: una grabadora de audio, cassettes y computadora personal.

Instrumentos: diseñé y elaboré una guía de entrevista, que comprende la cotidianidad de una persona con lesión medular, con el fin de facilitar la producción de la narración de la historia. La guía se divide en dos grandes áreas; la primera, en relación con la persona, que considera temas acerca de las actividades y el contexto, experiencias importantes, relaciones afectivas, autoconcepto y características psicosociales; y la segunda, en relación con las redes de apoyo con la institución médica y aspectos como el económico y la situación laboral u ocupacional (Anexo C).

Procedimiento: platicué con cada uno de los participantes, expuse el proyecto y los objetivos de investigación aclarando los alcances y las limitaciones de éste, así como el uso que se le daría a la información que se obtuviera. La invitación fue para conversar, una vez por semana, acerca de su vivencia a partir de la lesión medular. En todos los casos, me formularon preguntas pero fueron personas que

se mostraron muy dispuestas a platicar. Al inicio de la primera sesión les solicitaba su permiso para poder grabar las entrevistas. Cabe aclarar que iniciaba la conversación en el trayecto (previamente acordado el lugar en el que pasaría por ellos); si consideraba importante lo que me habían platicado les pedía que lo volvieran a mencionar ya en el consultorio, para poder realizar la grabación.

La guía de entrevista fue importante para poder establecer y mantener la conversación, sobre todo en la primera sesión; después de ésta, generalmente iniciaba la sesión preguntándoles cómo se la habían pasado esa semana, y esto daba pie para continuar conversando, al mismo tiempo que tenía presente en cada sesión los temas de la guía de entrevista por explorar.

En cada caso, las entrevistas siguieron un curso diferente, conversando sobre el tema que las personas quisieran tratar en ese momento y tan amplio o reducido como ellos quisieran, incluso sobre aspectos que no estaban contemplados en la guía.

No se estipuló de antemano el número de sesiones, fue variable con cada uno de ellos, dependiendo de lo que quisieran compartir, dando por terminada la entrevista cuando concluyeran de relatar su experiencia de vivir con una lesión medular traumática. Las sesiones duraban 90 minutos. Entre una sesión y otra se trabajaba la transcripción de las sesiones.

4.1 ACERCAMIENTO AL CAMPO

Acudí al servicio de rehabilitación de la Cruz Roja Delegación Naucalpan, establecí contacto con el médico, responsable del servicio, le expuse el proyecto de investigación, y solicité su autorización y cooperación para poder conocer y entrevistar a personas con lesión medular. Asistí periódicamente al servicio de rehabilitación; en ese tiempo únicamente iba a terapia una persona con lesión medular (Rosa), lo cual me permitió observar y en ocasiones platicar con ella y

con su mamá, acerca de su accidente, y su experiencia. Durante ese lapso y con ayuda de la observación y de esas conversaciones, elaboré la guía de entrevista.

4.2 ELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES

Rosa. Cuando inicié el trabajo de campo únicamente Rosa acudía a terapia física, pero dejó de asistir por un mes, por ello, acordamos el médico responsable y yo ir a buscarla a la casa de sus papás, para conocer el motivo de su inasistencia a la terapia. En ese tiempo aún no platicaba con Rosa acerca de la investigación, pero fue la oportunidad de conocer las condiciones de su casa. Regresó un mes después a terapia y ahí le platiqué acerca de mi proyecto, expuse los objetivos, expliqué mi interés por conversar acerca de su vivencia a partir de la lesión medular, y le solicité su cooperación. Me formuló algunas preguntas y accedió (un poco temerosa) a mi solicitud; acordamos que las sesiones serían una vez por semana, que la recogería en la casa de su hermana y posteriormente la regresaría al servicio de rehabilitación.

Israel. Había asistido a terapia física con el mismo médico, tres años antes de la investigación, seguían teniendo contacto; el médico concertó una cita para que yo lo conociera, pero no pudo acudir. Se concertó una nueva reunión en donde le expliqué el proyecto, solicité su cooperación, formuló algunas preguntas, accedió muy contento, acordamos que lo recogería en su casa y al finalizar la sesión lo regresaría a la misma.

Hugo. Cuando estaba entrevistando a Israel, Hugo empezó a ir a terapia; el médico del centro me lo comentó, y me reuní con el nuevo paciente en una de sus sesiones de rehabilitación. De la misma forma que con las dos personas anteriores, le expuse el proyecto y solicité su cooperación. Accedió de una manera indiferente a platicar conmigo, y acordamos que lo recogería en el servicio de rehabilitación y ahí mismo lo regresaría.

Cristina. Como no había más casos en el servicio de rehabilitación, Israel me había comentado que tenía una amiga con lesión medular, a la que le había platicado de mi proyecto y de las conversaciones que sosteníamos; me mencionó que estaba interesada en participar; le pedí que me pusiera en contacto con ella, me proporcionó el número telefónico y fue por ese medio como conversé con Cristina y como accedió a cooperar conmigo. Acordamos que pasaría por ella a su casa y la regresaría a la misma.

4.2.1 DESCRIPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES

La edad de los participantes y la temporalidad en la que adquirieron la lesión medular se hace con referencia al tiempo en el que las personas participantes fueron entrevistadas.

Rosa. Es una persona de 33 años, soltera, propietaria de una tienda de artículos religiosos, trabaja como telefonista en un servicio de emergencias los fines de semana, y está pensionada por el IMSS; antes del accidente trabajaba en ventas. Tiene una lesión medular a nivel T 12, L1, L2 y L3 (con espasticidad y flacidez), provocada por un accidente, ocurrido 3 años antes, en el que chocó con un microbús cuando viajaba en bicicleta.

Israel. Tiene 30 años, casado, con dos hijos, construye sillas de ruedas, está pensionado y participa en una asociación filantrópica, trabajaba como policía antes del accidente. Tiene una lesión medular a nivel T3 (con espasticidad), desde hace 6 años con 8 meses, a consecuencia de un disparo no intencional por parte de un compañero de trabajo.

Hugo. Es una persona de 31 años, divorciado, con un hijo, está pensionado y recibe la ayuda que otorga el gobierno del D. F. Trabajaba como policía cuando por impacto de bala en un asalto, sufrió una lesión medular a nivel de L3 (con flacidez), ocurrido 2 años once meses antes de la entrevista.

Cristina. Tiene 26 años, soltera, su padre es quien solventa sus gastos económicos y ella elabora manualidades que vende con las amistades de su familia. Tres años con tres meses antes, estudiaba el tercer semestre de la licenciatura en administración, cuando tuvo un accidente automovilístico que le provocó una lesión medular a nivel de T12 y L1 (presenta flacidez)

4.2.2 CONTEXTO

Rosa. Su familia está compuesta por el padre, la madre, y 7 hermanos (5 hombres y 2 mujeres), todos casados a excepción de Rosa. Vive en la casa de sus padres, y la mamá es quien la cuida, ayuda y acompaña.

Para que Rosa pueda recibir terapia y por razones de su trabajo de fin de semana, duerme en la casa de su hermana de viernes a domingo, y se regresa a su casa de lunes hasta el viernes a mediodía.

La casa de los padres de Rosa se encuentra en un poblado semi-rural. La calle en la que se encuentra la casa no está pavimentada, hay que bajar tres escalones para llegar a un patio y otro desnivel para poder entrar a la casa, ahí acondicionaron una rampa con barandal para que Rosa pudiera entrar, en el patio colocaron unas barras para que pueda hacer sus ejercicios y poder permanecer de pie. Su casa es de dos pisos, en la planta baja le acondicionaron una recámara y el baño.

Mientras que la casa de la hermana está en una zona media-baja, es una casa de dos pisos, su recámara se encuentra en el piso superior, pero en él no hay baño con regadera, y por el tamaño de la puerta, Rosa no puede entrar a él con la silla de ruedas. Utiliza una silla de ruedas ortopédica (25 Kg.), que es más pesada que una silla activa (10 Kg.) y de más difícil manejo.

Israel. Vive con sus padres, la esposa y dos hijos una niña de 6 años y un niño de 8 años.

Reside en una zona clase media-baja, su casa es de dos pisos, a la altura de la calle se encuentra la sala, el comedor y la cocina, y en el piso de abajo se encuentran las recámaras. En el mismo terreno se encuentra la casa de su hermano quien vive ahí con su familia. Para poder acceder a su habitación, Israel necesita que lo carguen para bajar las escaleras. Utiliza silla activa.

Pude conocer su casa y a sus hijos en una ocasión cuando Israel me invitó para conocer a su esposa, pero ella se negó a conocerme.

Hugo. Vive en la casa con sus padres, su hijo de 8 años y tres hermanos. No conocí la casa de Hugo, pero me comentó que es de una sola planta y que no tiene dificultad para acceder a ella. El chofer de la ambulancia que lo llevaba a rehabilitación era quien me ayudaba a subir la silla al auto. Utiliza una silla de ruedas ortopédica.

Cristina. Vive con sus padres y tres hermanos (dos mujeres y un hombre) en una zona residencial, su casa es de dos pisos y su recámara está en la planta baja. No conocí el interior de la casa de Cristina ni a ningún miembro de su familia. Utiliza una silla de ruedas activa.

4.3 LAS ENTREVISTAS

Rosa. La primera vez que pasé por Rosa, pude ver cómo bajaba las escaleras ayudándose con las manos. En esa ocasión surgió la alternativa de que llevara la silla de ruedas o bien la andadera, se optó por esta última, pero no fue funcional porque los pasos que podía dar Rosa con la ayuda de la andadera eran muy pequeños y le era sumamente difícil moverse con ella. En las citas siguientes optamos por llevar la silla de ruedas.

En todas las ocasiones, la mamá la acompañaba hasta el auto y me ayudaba a subir la silla de ruedas. Cuando la regresaba, al término de la sesión, ya estaba su mamá esperándola. Rosa se apenaba por las “molestias que me causaba”, por subir y bajar la silla de ruedas, por la ayuda que le brindaba, por su lentitud. Se mostró cooperadora e interesada en platicar; se trabajaron 5 sesiones de entrevista, en las que Rosa contó su historia; su forma de hablar es sumamente rápida, confusa y desordenada fue una entrevista más complicada (al igual que la transcripción de la misma). En cada ocasión, el trayecto para pasar a recogerla duraba aproximadamente 30 minutos.

Israel. Acompañado por el papá, me esperaba en la esquina de su casa. Me enseñó a desarmar la silla y me ayudaba a colocarla en la cajuela. Israel se mostró muy contento, demostrando el manejo que tiene de su silla de ruedas y lo independiente que es para moverse. Con Israel llevé a cabo 6 sesiones, tenía muchos temas de que hablar, lo hacía muy motivado y fue una entrevista muy fácil de llevar. Pasar a recoger a Israel implicaba aproximadamente media hora.

Hugo. Concertamos una primera cita, pero no asistió e incluso dejó de asistir a terapia de rehabilitación por dos meses. Volví a establecer contacto con él, logré realizar sólo dos entrevistas, concertamos cita en tres ocasiones más pero no asistió, y finalmente dejó de acudir a rehabilitación, por lo cual se consideró que Hugo dio por concluida la entrevista.

A Hugo lo llevaba al servicio de rehabilitación el chofer de la ambulancia, me esperaba afuera y el chofer me ayudaba a subir la silla. Invertía 20 minutos para ir por Hugo. Fue una entrevista muy difícil porque las respuestas de Hugo eran con monosílabos, no se expresaba en sus experiencias.

Cristina. Para cada sesión invertía aproximadamente una hora para ir por Cristina y llevarla al consultorio en el que se realizaban las entrevistas. En todas las ocasiones salía ella sola, y al regresarla también ella sola entraba a su casa.

Cristina tenía muchas ganas de conversar y fue fluida la entrevista. Fueron 5 sesiones de entrevista en las que Cristina concluyó su historia.

4.4 TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS

Se realizó la transcripción de las sesiones de manera textual, los participantes me autorizaron para utilizar su primer nombre, con los otros personajes de las historias se emplean seudónimos o bien la inicial del nombre. Entre corchetes anoté algunas especificaciones, tales como señalar puntos de su cuerpo que me señalaban, o municipios en los que no empleaban el nombre completo.

4.5 RETRIBUCIÓN A LOS PARTICIPANTES

En el desarrollo de estas entrevistas, y por la propia narración de las historias de cada uno de los participantes, se hace referencia a eventos que pueden alterar la estructura psicológica y hacer surgir, turbar o revivir un cúmulo de emociones y afectos, alterando el orden construido y establecido previamente por cada uno de ellos. Con el fin de contrarrestar algún tipo de malestar psicológico que pudiera surgir a través de las entrevistas, se les propuso llevar a cabo un trabajo terapéutico “formal” ya sea conmigo o con otro terapeuta, de forma gratuita.

Como una expresión de retribución a su generosa y confiada colaboración, a cada uno de los participantes se les proporcionaron elementos del análisis de sus historias, que les pudieran ser útiles para su bienestar psicológico y de autocuidado, así como alternativas viables para una mejor calidad de vida.

4.6 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis se realizó con base en dos ejes: la historia y el relato. En el primer eje, la historia, a partir de la lectura de la transcripción de las sesiones de entrevista, se rescataron de las historias los elementos y momentos significativos para cada uno

de los participantes. Se agruparon esos elementos y momentos significativos en categorías; se describe cada una en un breve resumen evocando, en algunos casos, la forma en la que fueron relatadas, acompañado esto por las viñetas correspondientes. En todos los casos se presentan los antecedentes, la descripción del accidente y la experiencia con la institución médica. Las otras categorías (tanto en el número como en la etiqueta) varían en función de lo que fue importante resaltar para cada persona.

En el segundo eje, el relato, el análisis se encaminó a pensar la historia con base en un género de la misma (drama, comedia, aventura. Gergen, 1988, cit. en Strickland, 1994); a distinguir el papel que el narrador se otorga en la misma, el papel en que se sitúa, lo que demanda implícitamente hacia el otro y los afectos asociados con las posiciones narrativas en las que se ubica en su historia. Al final de cada caso se interpreta el sentido y significado que la persona le otorga a su experiencia de acuerdo con los elementos contenidos en la historia en su totalidad (como por ejemplo, el significado que la persona le otorga al accidente que le provocó la lesión medular, el que le otorga a la silla de ruedas, a los amigos, a las personas en silla de ruedas).

Finalmente, se presenta la experiencia compartida en la que se muestran elementos, situaciones, y momentos que hacen que las historias sean semejantes, así como los aspectos que hacen diferentes a cada una de ellas.

5. LA INFORMACIÓN DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS

A continuación se muestra el análisis de la información de cada uno de los participantes en el orden en el que fueron entrevistados, iniciando con Rosa y concluyendo con Cristina. En el Anexo B se presentan sus datos sociodemográficos.

Se inicia, para cada uno de los participantes, con la historia en donde se rescatan los momentos más significativos, enseguida se presenta el relato que incluye los afectos asociados así como la interpretación de la narrativa. Posteriormente se expone el análisis de las experiencias que les son semejantes, así como las particularidades que hacen que sus historias sean diferentes.

5.1 LA ENTREVISTA DE ROSA

5.1.1 LA HISTORIA

a) Antecedentes

Rosa es una mujer de 33 años, soltera, vive en casa de sus padres. Tres años antes de la investigación sufrió un accidente que le ocasionó una lesión de columna a nivel de T 12, L1, L2 y L3. antes del accidente trabajaba en ventas y era propietaria de una tienda de artículos religiosos, la cual sigue conservando y actualmente trabaja como telefonista en un servicio de emergencias, y recibe una pensión por invalidez.

A consecuencia del accidente ha tenido tres operaciones. La primera fue a la semana del accidente, para colocarle barras y sostenerle la columna, en el IMSS; la segunda, para descomprimir la médula, y la más reciente en el pie derecho con el propósito de que cicatrice la herida de la planta del pie, ocasionada por la postura (ésta sin el resultado esperado), las dos últimas operaciones en un hospital particular.

b) Descripción del accidente

Cuando relata el accidente, lo hace sin tomar distancia del acontecimiento, reviviendo nuevamente el momento, dejando surgir las emociones que experimentó; es decir, con toda la sorpresa, desconcierto, miedo, angustia y desesperación de ese momento. Aunado a que lo describe detalladamente y le dedica un tiempo considerable.

“Fue un domingo normal, en donde vivimos para el centro, de donde está la carretera, tengo que caminar, entonces, normalmente acostumbraba bajar en bicicleta, y pues venía, fue un descuido también, o sea a la vez, tal vez, no sé si sea culpable o no porque como venía muy rápido. Yo venía muy rápido, me descuidé y no vi el micro, aunque yo me fijé y no lo vi ... y en el momento quedo de frente con el micro y el micro no se movió, y yo en el momento de tratar de esquivarlo, perdí el control y se fue la bicicleta hacia abajo. No me atropelló el micro, pegó la bicicleta, sí pegó la bicicleta con el micro, porque el micro se paró, pero yo no tuve otra opción porque estaba exactamente en medio y traté de hacer, como de regresarme y el micro me aventó, o sea, se arrancó y me aventó”.

Describe los detalles que acompañan su recuerdo, pero de manera desordenada y confusa, como una experiencia que aún no se ordena.

“Bueno yo sentí que en ese momento quedé de frente, yo sentí, no sé si fue la emoción del impacto, no sé, se paró y en ese momento yo traté de esquivar la bicicleta y perdí el control, y ellos, por ejemplo, yo todavía cuando iba dando las vueltas se me hizo largo, porque sentía que me iba a desmayar, y, o sea, no me desmayé porque sentía cómo iba dando las vueltas, ya sentía, cuando vi pues ya estaba abajo tirada y traté de arrastrarme porque ya no me podía mover, y de ahí vi todavía, qué hago aquí. Estaban los del micro viéndome y ya, o sea, tal vez sí haya perdido el conocimiento porque, no sé si me haya quedado inconsciente no me acuerdo bien, que había mucha gente, todo mundo me dice que había, yo no vi nada de gente, y sí pasé un buen rato para que me encontraran, y quedé abajo del puente ..., no es un puente precisamente, o sea, es la misma carretera que pasa y abajo pasa un riíto. Los del micro no avisaron, me vieron y se arrancaron, me vieron que estaba abajo y no fueron para irme a levantar ni nada, se siguieron, entonces ya hasta que pasó un muchacho y le dije que fuera a avisar a mi casa”.

Equipara las sensaciones que tuvo en el accidente con lo que ella considera que sería la experiencia de morir.

“Cuando me caí no sentí dolor, yo sentía que me iba a desmayar, no sé como explicarte, con un dolor así muy fuerte en el pecho, como que se me trababa algo, no sé, como que ya me iba, sentía que me iba a morir, sí sentía así que me iba a desmayar, yo decía no que no me desmaye, que no me pase nada. Que se me nublara todo, como si hubiera pasado un rato. Un dolor que se te iba muy fuerte, que te iba como matando, no sé, o sea, porque yo decía no me quiero morir, no me quiero desmayar, no”.

A pesar de que en su caída debió de haber sido en segundos, si recuerda toda una serie de pensamientos que tuvo en esos momentos.

“Ese dolor era cuando iba pasando el accidente, cuando iba rodando, todo lo que caía, algo como si fuera un abismo negro. Así, como que se te nubla todo, que se te acaba todo. Ese dolor era mientras caía porque ya cuando caí ya no sentía nada, ya nada más no sentí los pies y ya. Eso que sentí es algo que no se puede explicar. Yo sentí que era mucho tiempo, pero no fue así, fue rápido. Sentí que fue mucho tiempo, que no terminaba, no sé, yo decía chin, ya aquí acabé, yo sí sentía que ahí ya me iba a morir, porque era algo que me iba llevando, así como que se me iba nublando, todo que se me iba poniendo negro, como si se te fuera a acabar la respiración. No, yo creo que así es morirte, no sé. Yo ya quería que terminara, ya quería llegar y no, sabía que estaba cayendo, y que cuando cayera no me fuera a desmayar y estuviera consciente y sí estuve como que consciente y semi-inconsciente porque sí me acuerdo muy bien del muchacho, medio me acuerdo de cómo me pusieron el collarín y eso, pero mucho no logro visualizar las caras que estaban a mi alrededor ni nada, nada más me acuerdo que sí, mi papá me agarró la cabeza ...”.

“Como en una película, cuando estás entrando en un abismo, negro, algo que te está consumiendo, que ya sientes que ahí termina todo, así sentía yo. Todo fue en cuestión de segundos porque no es muy alto”.

“Como que perdí el conocimiento pero por un momento, ya luego empecé a gritar que me ayudaran, que me ayudaran y luego pasó el muchacho”

“Cuando me caí de la bicicleta no me podía mover, no podía mover los pies, nada más sentí que no podía mover, todo, los pies todo, de las dos piernas, desde acá [señalando la cintura], no las podía mover”.

“Pensé que me iba a morir, es que dije esto ya, luego en ese momento dije me van a tener que llevar a Lomas Verdes y no voy a ir a trabajar. Es que acababa de entrar en otro lado y decía, no que mala onda que le voy a quedar mal y no voy

a ir a trabajar, es que no pensaba la magnitud, ya después sí pensaba que me iba a morir y me preocupaba mucho mi mamá, sí pensaba que me iba a morir. Me preocupaba mucho mi mamá, que se iba a angustiar mucho, por lo que me había pasado, que le iba a afectar muchísimo a ella. Como una hora pasó para que me encontraran. Fue muy angustiante, que no me fueran a encontrar, mucho miedo de que me iba a quedar ahí. Y como estaba en un terreno baldío, que a la mejor no me fuera a pasar otra cosa peor, que me voy a quedar ahí, que nadie me fuera a encontrar. Estaba gritando y nadie me escuchaba y cosas así”.

c) Contexto y actividades

Básicamente, su cotidianidad transcurre en cuatro espacios que son su casa, ubicada en el municipio de Nicolás Romero (Edo. de Mex.); la casa de su hermana, su centro de trabajo y la unidad de rehabilitación de la Cruz Roja, estos tres últimos en Naucalpan.

En su casa, la rutina diaria consiste en levantarse a las 8 am, realizar sus ejercicios de rehabilitación (gatear, darse masajes), bañarse, salir al patio, tejer o leer, caminar y tratar de estar parada (sosteniéndose de las barras paralelas que tiene en su casa) la mayor parte del tiempo, comer, nuevamente realizar la rutina de rehabilitación, leer y dormir.

A partir del accidente, Rosa cambió su habitación a la planta baja, modificó el baño, adaptó la regadera para poder bañarse, se construyó una rampa que le facilita salir al patio, donde cuenta con unas barras paralelas que le permiten estar de pie. La calle en la que se ubica su casa no está pavimentada lo que le imposibilita salir en la silla de ruedas. Para acceder al transporte público (taxi o microbús) debe desplazarse un kilómetro.

De viernes a domingo duerme en la casa de una hermana, que queda cerca de su trabajo y del centro de rehabilitación; en esa casa Rosa duerme en la planta alta, para bajar y subir las escaleras se tiene que ayudar con las manos. No hay regadera en la planta alta, por lo tanto su mamá le tiene que calentar agua para

poder bañarse a jicarazos, y por el tamaño de la puerta del baño no puede acceder a él con la silla de ruedas.

Trabaja sábados, domingos y días festivos de 8 a 18 horas, en un centro de atención telefónica de emergencias; cuando ingresó a trabajar, ampliaron la puerta del baño y construyeron una rampa. A la unidad de rehabilitación de la Cruz Roja asiste los viernes y los lunes de 4 a 7.30 pm.

d) Estado de Salud

Rosa hace referencia a su situación física con preocupación, coraje y con la idea que, desde el accidente, hay un continuo de malestares y enfermedades que no terminan; y que son injustas, tal vez hasta más que el propio accidente.

“Como sea, ya estás en una silla de ruedas, pero ¿a poco estarás condenada a estos dolores?, y dices no, no quiero ser mártir”.

“Siquiera ya te pasara el accidente y te quedaste en una silla de ruedas, pero ya no tienes secuelas ni nada”.

A consecuencia de la lesión medular, le duelen las piernas, tiene dermatitis en el pie derecho y una herida en la planta del pie. Por tener que estar sentada, se cansa, le duelen los pies, los glúteos, la espalda y tiene espasmos en los pies que le son dolorosos. Además, tiene problemas con el funcionamiento de la vejiga, comenta que se le está “agrandando”. Recientemente ha presentado hemorragias vaginales y le diagnosticaron quistes en los ovarios.

“He tenido muchos problemas, de que al orinar siento que voy a orinar y no orino, nada más tengo la sensación, orinaba por gotitas y me dolía hasta el alma. Tengo muchas molestias en los pies, si estoy en la silla totalmente me duele, tengo molestias, a veces no puedo dormir igual, o sea, de la vejiga, tengo la sensación de orinar, que te levantas y no orinas, y estoy levantándome a cada rato y no duermo bien, por la sensación de orinar y no orino”.

“Esta herida [en la planta del pie] me ha detenido muchísimo de hacer muchas cosas, sobre todo en la terapia para avanzarle, para sentirme más segura”.

e) Traslado en ambulancia

Rosa refiere la forma, a su parecer correcta, en la que los socorristas de la Cruz Roja le practicaron los primeros auxilios y la trasladaron a la clínica del IMSS cercana a su casa.

“Me recogió la ambulancia de la Cruz Roja, de haber sabido, me hubiera traído la Cruz Roja hasta acá [IMSS Lomas Verdes]. Porque los del Seguro, me dejaron en el Seguro, ahí, y me aventaron como un costal en la ambulancia, no me podía mover, ahí venía. Cuando me subieron los de la Cruz Roja no me sentía mal ni nada pero después no me podía mover, no me podía agarrar y venía la ambulancia como si trajera no sé qué. Se me hizo larguísimo el tiempo que me trasladaron de la clínica a Lomas Verdes. Los de la Cruz Roja sí me inmovilizaron, pero después, no.

Con mucho enojo refiere la pésima atención que recibió por parte del personal del IMSS y, narra esta situación con toda la angustia que vivió en ese momento y le agrega al relato del accidente, ya de por sí dramático, la experiencia de vivirse como víctima de una injusticia más, el traslado.

“Llegué inmovilizada a la clínica pero de ahí, me aventaron como si, así sentí, ni siquiera me podía agarrar, yo venía tratando de ver cómo me agarraba, sentía que me caía, y mi cuñada, como venía ahí conmigo, pero ella venía parada, pero también no había ni de donde agarrarse, ella me quería agarrar porque ya me iba a caer. Ella no tenía de dónde agarrarse y yo sentía que me caía, entonces sí hubo momentos en que por tanto movimiento iba a caerme como de una camilla que traían ahí a otra. Yo si hubiera sabido, me hubiera ido al hospital privado desde el principio, tenía los medios, o la Cruz Roja, sí yo hubiera preferido, a la Cruz Roja o a otro lado, no al Seguro de por sí ya no iba mucho, pero con esto menos”.

Más adelante recalca:

“Mi cuñada iba viendo cómo me agarraba y cómo agarrarse ella porque como iba parada. Yo sentía que me dolía toda el alma, que me venían golpeando, lo que no había sentido cuando me caí, que estaba ahí tirada, y todo eso. No, ya después en la ambulancia sentía que me moría, me dolía, todo sentía que se me desbarataba por dentro”

f) Experiencia con la institución médica

Rosa se describe como una persona maltratada, que ha recibido un trato deshumanizado, y en ocasiones cruel, por parte de personal del IMSS, médicos, enfermeras y personal administrativo; incluso, se queja de los médicos particulares quienes también la consideran un caso más pero de ninguna manera una persona.

“El doctor de la clínica no se dirigía a mí. Igual cuando me iban a operar, cuando me estaban operando estaban hablando de otra cosa, ya en lo que me estaba agarrando la anestesia y todo eso, como que de fútbol, o no sé, y qué cosa iban a hacer al otro día. no sé qué onda, como si estuvieran trabajando una máquina, como si estaban haciendo un trabajo manual o fueran a reparar una máquina, no oí ni un comentario sobre mí”.

“Lo único que me dijo un anestesiólogo es, no, dice, es para que no te mueras pero ya no vas a volver a caminar y cosas así, sí ya no vas a volver a caminar, y si me decían a mí ya no vas a volver a caminar, no se dirigían a mí nunca, se lo decían por ejemplo a mi hermano, a mi mamá. El anestesiólogo fue el único que me lo dijo directamente, pero yo decía no, no es cierto. Sí me dijo no te vayas a hacer ilusiones, para que no te mueras, para estabilizarte tu espalda, no vas a volver a caminar”.

Refiere con tristeza, tratando de contener el llanto pero no puede, la forma en la que la que el médico le comunica que ella no va a mejorar sino que su estado de salud se va a deteriorar cada vez más.

“Y el médico me dijo ay no tú ya no te vas a mejorar, al contrario vas a ir empeorando, así pero así me lo dijo, tú cada vez vas a ir peor, y este, ay, me dijo tienes que manejarlo con la mente, ay, me dijo vas a ir empeorando. Tú tratas de estar mejor, así de que dices ya me voy a aceptar, ya voy a aceptar lo que estoy viviendo y vivir lo mejor que se pueda y si te dicen que vas a seguir empeorando, que cada vez vas a ir peor (médico internista IMSS), yo hubiera preferido morirme a estar pasando lo que estoy pasando”.

Y con tristeza y coraje relata las penurias que tuvo que pasar para poder ir a un baño en una clínica del IMSS y con reclamo porque no concibe que una institución, de esa naturaleza, no cuente con la infraestructura adecuada ni un personal sensibilizado para tratar con personas en sillas de ruedas.

“Se supone que es un hospital (IMSS) y ni siquiera baños hay o sea adaptados para la silla de ruedas. Yo ya tenía la fila para la consulta y me dieron ganas de ir al baño y yo le dije a la recepcionista dónde hay un baño, pasé a todos los baños y no había ninguno así adaptado para la silla de ruedas. Ya hasta el último me tuvieron que meter a uno de personal y ese día iba sola”.

g) Economía

Pese a que es una persona autosuficiente económicamente, ya que recibe una pensión, los ingresos de su tienda y el salario por su trabajo (incluso mantiene a sus padres), vive su economía como una injusticia más, por lo caro que cobra un taxi, lo que ha gastado en sus operaciones, en la silla y los aparatos ortopédicos.

“Son muchos gastos siquiera ya te pasara el accidente y te quedaste en una silla de ruedas, pero ya no tienes secuelas ni nada, no que implica muchos gastos”.

Considera que con el dinero que ha invertido en su atención médica, ella ya hubiera podido hacer muchas cosas.

“Con los gastos de la operación, ya hubiera yo hecho muchas cosas, esos gastos los hubiera empleado en otra cosa”.

5.1.2 EL RELATO

Rosa vive su historia como un drama, en donde, a partir del accidente su vida cambió, se convirtió en una tragedia; pondera su vida anterior para contrastarla con la manera en que se percibe ahora. Vive su accidente y las secuelas que le provocó éste, sin aceptarlos, con enojo y oposición frente a la lástima, tanto la que se tiene a sí misma como la que considera que provoca en los otros, a su dependencia y a la silla de ruedas; con malestar por las demandas y las falsas expectativas (que se debe de “curar” y va a volver a caminar) que las personas cercanas a ella han creado sobre su lesión y su recuperación. Con culpas por sentirse responsable de su accidente, por cambiarle la vida a algunos miembros de su familia. Con depresión, melancolía y sentimiento de abandono por los

amigos que se alejaron desde el accidente y con la idea de que en una silla de ruedas no podrá encontrar una pareja.

En la historia ella aparece como la protagonista principal, y al hacer referencia a los otros externa malestar e incomodidad. Se asume como víctima del conductor del microbús, de la lesión, de la silla de ruedas, de la institución médica, de los amigos, de la familia, de las barreras arquitectónicas, de la situación económica y de su propio organismo; viviendo todo ello como una injusticia constante. Cuestiona la cultura pero responde y actúa como ella lo marca. También, se puede apreciar una gran demanda de atención, pero de manera selectiva, es decir, únicamente cuando ella la solicita. Además, demanda un trato más humanitario, principalmente por parte del personal de la institución médica

5.1.2.1 AFECTOS ASOCIADOS

a) ACCIDENTE

Difícilmente se podría pensar que Rosa ha superado su accidente, entendiendo esto como aceptar su nuevo estilo de vida, su imagen corporal, y que el accidente ya pasó, sino que lo sigue viendo y sufriendo. Se sitúa como víctima del operador del microbús, de la vida, del destino y de la institución médica; pensando que cualquier otro con el que ella se relaciona o se relacionó en el pasado es un victimario ya sea porque no la comprenden, le exigen, la maltratan o la abandonan; considerando que el precio que hay que pagar por llevar una vida productiva es muy alto. Al mismo tiempo se siente culpable y responsable del accidente porque lo percibe como un descuido y como algo que tal vez se merecía: por su vida acelerada, y por no cubrir las expectativas de su familia como “andar en bicicleta cuando ya no tenía la edad para ello”.

En la descripción del accidente reaparece la angustia, preocupación y temor que experimentó en ese momento, volviendo a revivir la tragedia que le significó y que le siguen significando sus secuelas, viviendo cada una de ellas como una nueva injusticia.

b) LAS SECUELAS Y LA SILLA DE RUEDAS

El accidente le ocasionó una lesión medular y, a consecuencia de ésta, ha padecido una serie de problemas de salud; ante éstos muestra oposición y coraje; como una separación entre lo que es su cuerpo y lo que ella esperaría de él (able-body). Es decir, como si no hubiera aceptación de su cuerpo, de su organismo, al contrario lo rechaza, oponiéndose a él y con una negación total a una reconciliación. Y es este mismo sentimiento de rechazo, de oposición y de no aceptación, el que le atribuye a la silla de

Además, para Rosa, la silla es la que hace visible su lesión ante los otros, y ante ella misma, es la evidencia de su lesión y de su realidad. Como si al oponerse a la silla se estuviera negando a su realidad, y como si mostrarse en ella equivaliera a dejar al descubierto la dependencia, la debilidad, el maltrato y la injusticia.

La principal secuela es no poder caminar y tener que recurrir a una silla de ruedas. Ante esto hay un sentimiento de ser estigmatizada, no aceptación y de privación de la libertad. No considera opciones o términos medios, o camina y por lo tanto es libre, emprendedora, autosuficiente; o bien, no camina y tiene que estar sentada en una silla de ruedas y entonces eso la convierte en una persona dependiente, señalada, marginada, encarcelada y que siente lástima por ella misma.

Como no puede ser lo que quiere ser, opta por oponerse, por luchar (pero lucha oponiéndose) y no lo acepta. Idealizando la vida que tenía antes y menospreciando la situación actual, no aceptándola y lamentándose de ella. Sin considerar por lo menos la posibilidad de una remota armonía con su estado de salud, con la silla de ruedas y con su situación actual.

A partir de este posicionamiento es que todas las áreas de su vida están afectadas, son grises, como si todo lo cubriera un velo que ensombrece, lleno de tristeza, de coraje, de no aceptación. Ese velo que la cubre hace que ella vea la vida miserable y hace también que ella crea que así es vista por los demás.

c) FAMILIA

Con la familia se asume presionada por ellos y víctima de sus comentarios, en donde la responsabilizan por su *“avance lento”*, por no volver a caminar y por estarse *“acabando a la mamá”*. Rosa termina asumiendo la responsabilidad sobre esos hechos y se siente culpable por ello, y no sólo con la mamá, sino también con otros miembros de la familia por haberles cambiado la vida, por ejemplo considera que a una de sus hermanas le ha provocado conflictos de pareja por haberse hecho responsable de su tienda; se siente incomoda con la otra hermana (con la que vive los fines de semana) porque está pensando realizar modificaciones arquitectónicas a su casa, para que Rosa pueda estar más cómoda, lo que implicaría gastos, modificar el diseño original de la casa y una irrupción en su intimidad.

A pesar de que se siente incomprendida y molesta con la familia, quien tiene la falsa expectativa de la curación total, hay algo que comparten: la no aceptación de su situación.

Hacia la familia Rosa demanda atención pero selectiva, ya que quiere atención y ayuda pero sólo en algunas ocasiones, en otros momentos le molesta, aunque al parecer es difícil saber cuándo ayudarla y cuándo no. Además, se asume como una persona dependiente, y eso lo vive con coraje, enojo y culpa, ya que uno de los aspectos en donde reside su autoestima es su independencia (ahora sólo económica).

d) RELACIONES SOCIALES

Su inserción social ha sido mínima a partir del accidente, porque considera que no cuenta con las habilidades sociales suficientes para entablar nuevas amistades, y no ha podido mantener las relaciones que tenía antes. Percibe que las personas la tratan de forma diferente, lo que ha repercutido en preferir la protesta y el aislamiento y esto a su vez ha incidido en su autoestima.

AMIGOS

Sufre lo que considera el abandono y el menosprecio de sus amigos, los que no se volvieron a interesar por ella; quisiera recuperar el pasado y que sus amigos estuvieran con ella, demanda con nostalgia y tristeza la atención de ellos; el olvido de ellos le crea una fuente más para sentirse víctima.

PAREJA.

Rosa refiere haber tenido pocas relaciones de pareja antes del accidente; sí le gustaría actualmente tener pareja, pero de antemano siente que ya no es posible, porque considera no se lo merece, ¿cómo puede pensar en tener una pareja si se tiene lástima, si la silla la señala y la evidencia?

Asume que a la mayoría de los hombres, lo que les interesa es el ideal de mujer que la publicidad maneja, es decir, un cuerpo juvenil y estético, y al pensar que no cumple con esos parámetros, tiene la convicción de que sería muy difícil encontrar una pareja, y por otro lado rechaza tajantemente la idea de relacionarse afectivamente con alguien que también estuviera en silla de ruedas.

EN EL TRABAJO

Se sitúa como una persona que trata de relacionarse socialmente con sus compañeras, pero ellas, al contrario, evaden interactuar con ella, más allá de un saludo. Antes del accidente no consideraba que las personas evitaran relacionarse con ella, y actualmente piensa que sus compañeras de trabajo la tratan de forma diferente por el hecho de estar en una silla de ruedas.

DEL OTRO

Asume que las personas no la tratan de forma “normal”, mientras que unas la tratan como enferma, cuidándola y atendiéndola como tal, preguntándole cómo sigue, considera que otras personas la ignoran y ni la mirada le dirigen. Después de tres años de su accidente, hay algunos amigos y conocidos a los que todavía no se “enfrenta”, por temor al rechazo ha evitado que la vean en su silla de ruedas. A pesar de que demanda que la gente la trate de forma “normal” y que no la vea con lástima, es Rosa la que no se asume como una persona “normal” y se compadece de ella misma.

e) DE LOS DISCAPACITADOS

Vive con enojo y tristeza el sentirse discapacitada, que la vean limitada, que la perciban como tal, ya que comparte significados sociales en los que se considera que los discapacitados son dignos de compasión, conformistas y son menos que los demás. En consecuencia no quiere relacionarse con ellos y no se asume como parte de ese grupo. Según Rosa, sería importante platicar con personas en una silla de ruedas, para saber cómo es que aceptaron su situación y cómo pueden llevar una “*vida normal*”, pero también piensa que, al platicar con ellos, se va a “*conformar a estar en una silla de ruedas y ya no va a avanzar*”.

f) LA INSTITUCIÓN MÉDICA

Por la institución médica Rosa se asume maltratada, lastimada, regañada, resentida, con nulo interés hacia su persona. El testimonio de Rosa hace referencia a la actitud impersonal y deshumanizada de los médicos, como por ejemplo, cuando el anestesista le dice, minutos antes de la cirugía, que no se haga ilusiones que ya no va a volver a caminar, o bien otro médico internista, que le asegura que su estado físico va a empeorar.

5.1.2.2 INTERPRETACIÓN DE LA NARRATIVA

El relato de Rosa se ve matizado por la tragedia, la victimización, la inconformidad, el reproche, la oposición, el coraje, el enojo, la frustración, el sufrimiento, la no aceptación y la añoranza por el pasado.

Ella se vive como una persona a la que le ocurrió una tragedia, que marcó una ruptura intempestiva en su vida; un parteaguas en donde se cierra la vida de “antes” y se abre la vida de “después”, misma que no acepta. La vida de antes le corresponde a una persona vital, independiente, trabajadora, autosuficiente, con proyectos, sin necesidad de los otros para existir. En la vida actual, la lesión medular ensombrece todos los aspectos de su cotidianidad; principalmente por los significados atribuidos a la silla de ruedas, la dependencia, el deseo de ser la de antes, la no aceptación, el abandono de los amigos, la mirada de conmiseración del otro y la no pertenencia a un grupo.

La narrativa da cuenta de una serie de ideas arraigadas que Rosa tiene, desde antes de sufrir el accidente, que tienen que ver con la creencia de que el progreso hay que vivirlo de manera rápida, ascendente y voluntariamente (el que no progresa es porque no quiere). Al saberse en una situación desventajosa (estar en la silla de ruedas y estarse convirtiendo en la profecía que le marcaron los médicos “cada vez vas a ir empeorando”), experimenta una serie de sentimientos que le llevan a la desesperanza con la vida, a un grado tal que ni siquiera se atreve a hacer planes o a visualizarse en un futuro a mediano plazo.

Actualmente, se sitúa en una posición en donde añora un pasado, al que idealiza; desilusionada del presente, porque perdió el poder para influir en su propia vida, que la coloca en una realidad que no quiere asumir y no puede cambiar.

Reiteradamente menciona la no aceptación a su condición y lo que esto conlleva. Esta no aceptación la conduce a autoengañarse con respecto a una recuperación que ella sabe que no va a ocurrir, a su vez, el autoengaño posibilita dos cosas: por un lado, evitar hacer contacto con su realidad (asumirse como una persona que no puede caminar y tiene que usar una silla de ruedas) y, por el otro, compartir una falsa expectativa con la familia (aunque, paradójicamente, el compartir esa falsa expectativa la aleje de ellos). Así, vuelve a asumirse como la víctima, sintiéndose incomprendida por la familia, enojada y presionada de que la hagan responsable de una cura, que no está bajo su control y que físicamente no es posible.

Es de llamar la atención que, transcurridos tres años desde el accidente, no haya querido tener contacto con alguna persona en silla de ruedas o integrarse a una asociación de discapacitados para poder dar respuesta a las preguntas existenciales que le atormentan. Pero ¿cómo le va a preguntar a alguien que está en una silla de ruedas, si ella considera estar en una situación diferente? Y es ahí donde se impone la visión que tiene acerca de los discapacitados, y ésta se convierte en un obstáculo que le impide asumirse como tal y acercarse a ellos porque, de acuerdo con su concepción, ellos ya se resignaron y en su idealización una persona de éxito como Rosa no debe hacerlo.

Se niega a asimilar su situación y la considera transitoria, por lo mismo, se resiste a aceptar que su lesión es irreversible y a reconocer que es un hecho que la trasciende. El dolor físico forma parte de su nueva realidad, que ella vive como una experiencia insoportable, sin considerar siquiera que una opción sería aprender a vivir con él, en otras palabras, aceptar y reconocer que el dolor es parte de las secuelas de su lesión medular, que bajo ciertas circunstancias no hay formas de que éste se elimine, que es parte de su nueva vida, y que la alternativa para no sufrirlo, podría ser aprender a manejarlo como tal.

Pareciera ser que se ha aferrado a las creencias rígidas que tenía antes del accidente, las cuales no le ayudan a aceptar su situación, esta rigidez tiene que ver por ejemplo, con la visión dual que tiene de los individuos, esto es, existen los triunfadores y los perdedores; su necesidad de calificar en el primer grupo y ubicar a las personas en sillas de ruedas en el segundo; así, como la conceptualización que hace de lo que no puede ser una relación de pareja para ella.

Sobre estas creencias es que se edifica la no aceptación de su situación, porque se posiciona como si estuviera bajo la mirada inquisidora, misma que juzga, quién triunfa y quién fracasa, sin percatarse que esa mirada no es de los otros sino que es producto de ella misma.

La oposición y el coraje hacia la silla de ruedas, son el resultado del significado que Rosa le ha otorgado a la misma, pues es la que hace visible su lesión y su no pertenencia al grupo de los “triunfadores”. Le significa estancamiento, conformismo y la igualdad, no deseada y no aceptada, con los discapacitados. Como se mencionó anteriormente, divide a las personas en dos clases, unos los triunfadores y otros los perdedores, que marca la diferencia entre los que sí van a llegar a la cima y los que, como ella y los discapacitados, ya no van a lograrlo. Pareciera entonces que para poder triunfar se requiere estar de pie, como una forma única de estar en el mundo. Justificando así no ser una ganadora pero también manifestando enojo por considerarse una perdedora, incapaz de ganar la pertenencia a un grupo, o una nueva forma de vida en la que existan eventos satisfactorios.

Por otro lado, las redes de apoyo social son tan importantes para Rosa que constituyen una fuente más para sentirse víctima, por el abandono de sus amigos. Ella suponía que su relación no iba a cambiar, se empeña en desear que la relación con sus amigos siguiera siendo la misma de antes del accidente; sin embargo, no ocurrió así y ellos se alejaron. Se oculta ante otras amistades que no tienen conocimiento de su lesión, no busca establecer nuevas relaciones sociales

y, sobre todo, se niega a relacionarse con personas que también están en silla de ruedas y que, en última instancia, podrían ser quienes la entendieran y comprendieran de mejor manera. Situación a la que se niega ya que esto le confirmaría que es una persona con lesión medular, que depende de los demás y que tiene que hacer uso de una silla de ruedas.

Dentro de la familia, Rosa se vive de diversas formas, las cuales incluso podrían parecer contradictorias: por un lado, se dibuja como una persona tan autosuficiente y generosa, que aún en su situación se encarga de la manutención de sus padres; pero al mismo tiempo vive con gran enojo y frustración depender de su familia para poder realizar muchas de sus actividades, incluso para poder asistir a la terapia y al trabajo; se siente incomprendida y presionada por la familia, por la expectativa de curación y porque la responsabilizan de no alcanzarla; y por último, se vive con culpas, unas creadas por ella, y otras infundidas por terceros, entre estas culpas se puede mencionar por ejemplo que se considera responsable del accidente, que la familia le corrobora esto al decir que ya estaba muy grande como para andar en bicicleta, que chantajea a la mamá y que se la está “acabando”, que está interfiriendo y modificando la vida de sus hermanas. Lo anterior le confirma que haga lo que haga, no es reconocida y que está lejos de alcanzar a los triunfadores.

Rosa entiende su vida en dos grandes segmentos: el antes y el después, en donde el antes se refiere a una persona con una vida que va en el camino cuesta arriba para llegar a ser una triunfadora, progresista, apresurada, con proyectos de hacer y tener. En el después plantea una vida desgraciada, sin futuro, o bien un futuro negro, con miedo, frustración, coraje y culpas. Todo esto refleja una tendencia a asumir el papel de víctima de los demás, porque no la entienden, la critican, la maltratan, la abandonan y la rechazan. De acuerdo con sus valores o creencias rígidas, las cosas se tienen que hacer a su modo, y sus próximos tienen que actuar como ella quiere, y se molesta porque no hacen lo que a ella le gustaría, en el momento apropiado.

La lesión medular le significa una gran desgracia en su vida, en la que no cabe la posibilidad de considerar que puede encontrar opciones diferentes, más gratificantes, a pesar de la lesión. Se asume como una persona a la que le hubieran puesto una pausa en el camino (no así en sus emociones las cuales vive intensamente), al cual retornará cuando vuelva a caminar. Aparentemente, su pasado sí era importante y sí valía la pena; pero el presente no, porque su situación le impide ser la que era antes (física y emocionalmente).

En la narración, se percibe a una persona que quiere ocultar el sufrimiento, pero al mismo tiempo, se asume como una persona que lo vive, pero injustamente, porque es víctima del destino, del propio organismo, de la incomprensión de la familia, de los amigos ausentes, de los médicos, de la institución médica (IMSS), de la sociedad, del sistema y de las carencias económicas. Habla en primera persona, pero arma el relato con base en los demás y con lo que le ha ocurrido. A pesar de las culpas con las que vive, se asume sin responsabilidad en ninguna de las áreas caóticas de su vida, porque es una víctima. Al mismo tiempo que manifiesta enojo por ser dependiente, se asume como una persona que realiza varias actividades con total autosuficiencia e independencia de los demás, sin hacer referencia a los otros que le ayudan, en donde considera que los otros tienen obligaciones para con ella, sin que tenga que corresponder. Como si absolutamente nada de lo que le ocurre en este momento le perteneciera, y al vivirlo como algo ajeno, tiene la posibilidad válida y real de negarlo.

En su narración existe una constante: generalmente se ubica en una sola idea, se muestra como una víctima, pero cuando considera que alguien la compadece se molesta y se enoja y también lo hace cuando siente que se le está confrontando con una opción de vida diferente, o bien se le cuestiona su discurso. Únicamente Rosa es quien se puede asumir como víctima, como menos que los demás y tenerse lástima, porque siente enojo si percibe que otros la ven con lástima.

Finalmente, en esta historia, no hay mención a eventos o situaciones que actualmente le causen alguna alegría o satisfacción, lo que sí se percibe es una narración con mucho coraje, tristeza, sufrimiento y dolor reprimido, con un contenido donde frecuentemente aparece lo mucho que perdió y los eventos dramáticos, penosos y angustiantes.

5.2 LA ENTREVISTA DE ISRAEL

5.2.1 LA HISTORIA

a) Antecedentes

Israel, al momento de la entrevista, es una persona de 31 años, casado, desde hace 12 años, tiene dos hijos, un niño de 10 años y una niña de 6 años. Vive en la casa de sus padres, que es una vivienda de dos niveles (para poder acceder a su habitación tiene que bajar un piso). En esa casa vive con su familia y sus padres. En el mismo terreno, pero en otra casa vive su otro hermano casado y con hijos.

A consecuencia de un disparo accidental por un compañero de trabajo, tiene una lesión medular a nivel T3. Trabajaba como policía, actualmente está pensionado y se dedica a construir sillas de ruedas; y es miembro activo de Filantropía, una asociación civil de ayuda a discapacitados.

b) Descripción del accidente

Describe el accidente, como un suceso que le ocurrió pero que ya no le afecta.

“El mío fue un accidente. Yo era policía, a un compañero se le fue el disparo. Y es una trayectoria por el pecho, del lado del corazón, saliendo del lado derecho pulmonar, ahí fue la lesión. Entonces, lo que hay no es lesión medular, es una retención de energía, no hay daño medular, no hay nada, conforme algún día, no sé, vuelvan mis movimientos”.

No revive la emoción, simplemente proporciona la trayectoria de la bala y los órganos dañados.

“No se siente ni caliente ni nada, se siente como un aventón fuerte, fuerte. Era calibre 38 especial”.

c) Experiencia con la institución médica

Israel menciona que tanto el traslado como la atención fueron adecuados y oportunos, tiene buena opinión sobre la institución médica.

La Cruz Roja de Naucalpan hace el traslado a traumatología de Lomas Verdes. Estuve tres días ahí, me estabilizaron y me pusieron el sello de agua, eso es para drenar como yo tuve derrame interno, es para drenar la sangre y los líquidos, ese me lo pusieron en traumatología al momento de estabilizarme. Y creo, a los dos o tres días en el ISEMYM, dijeron ya está dado de alta, me quitaron el ese, sí vieron el pulmón pero me dijeron ese con el tiempo se va a rehabilitar, porque estuve consciente de todo, ya cuando me estabilizaron ya me durmieron, y me tenían sedado hasta que ya fueron por mí hicieron el traslado a ISEMYM.

Sin embargo, refiere algunos posibles errores médicos.

“Me hicieron un estudio en el hospital Metropolitano y coincidió con el estudio que me hicieron en el ISEMYM de Satélite, o sea, los dos fueron la misma versión y ya no quise moverle. Entonces, un año sí estuve internado constantemente, dos, tres de la mañana, vámonos al hospital porque no me habían detectado el daño pulmonar, entonces un año si me la aventé, cama y al hospital, cama y al hospital.

d) Percepción de la lesión

Israel comenta que no tiene lesión medular, sino que es una *retención de energía* que es lo que le ha provocado todas las secuelas, que existe la posibilidad de que desaparezca esa retención, pero no está esperanzado en que suceda.

“Retención de energía es cuando la bala tiene mucha energía y hace shock con la energía del cuerpo que nosotros tenemos, al hacer shock se forma un como tapón, que en su momento puede destaparse o puede quedarse ahí”.

A pesar de que Israel dice tener una retención de energía y que menciona que lo respalda el médico, sí me mostró documentos que avalan la lesión que tiene.

“O sea, el doctor me dijo, sabes qué te tengo malas noticias, tu lesión es una retención de energía, tu médula, tu columna está intacta, no hay daño; entonces, la energía de la bala y la energía del cuerpo fue lo que hizo shock, tienes un tapón, conforme de repente mañana o pasado se te bote o quedes así, y vas a quedar en una silla”.

“Mi ubicación es a nivel T 3, que era este, yo ahorita ya tengo la estabilidad de la cintura, yo ya recuperé por decir el 50% del cuerpo, porque yo era haga de cuenta un muñequito que lo para y se cae, no tenía nada de fuerza. No, aunque estuviera en una silla me ganaba para un lado o me ganaba para el otro, ahora ya controlo un poquito más, de repente sí me gana pero ya no es igual, ya es más el control del cuerpo”.

Y reproduce el discurso médico.

“...por la lesión que tengo yo la tengo en T3 es acá arriba, no hay control de la cadera. Sensibilidad totalmente a partir de la tetilla hacia arriba”.

e) La repercusión emocional

Sin revivir nuevamente los afectos, relata un estado emocional de profunda depresión que le causó el saber que no volvería a caminar.

“Y ya posteriormente fue cuando sí entré en una depresión, que dices ya, o sea, saben qué déjenme, y a la fregada todos, y ya no quiero saber de nadie, y un año así constante de depresiones, super delgado, entonces ni comía”.

Agrega:

“Y se te viene la presión, se te acaba el mundo, entras en una depresión, o sea, horrible, te digo a mí sí. Y más que nada yo era una persona movida, o sea, no me tenías un rato quieto, entonces sí en ese aspecto sí me afectó mucho, fue más que nada el daño psicológico muy fuerte”.

f) Del responsable de su lesión

Israel comenta que hacia su agresor no tiene el más mínimo rencor o coraje, ni aún cuando el agresor no cumplió con lo pactado, de ayudarlo con los gastos económicos.

“Yo otorgué el perdón y pues al año, no, miento, al mes le otorgué el perdón. Y me dice mi esposa pero es que ya ni la amueles, qué voy a ganar, nada. Dios dirá si él hizo bien o mal, pues ya. Y sí le otorgué el perdón y se desapareció, sigue de policía pero pues ya sabes, no oye te voy a ayudar y todo, puras mentiras, luego mi esposa lo ve y mira ahí está, porque él quedó de pagar mi silla, de comprarme pañales cada semana y un sinfín de cosas, y me dice mi esposa ve, no te ayudó con nada, ahí déjalo, o sea, yo no soy nadie para juzgarlo, él sabe por qué lo hizo y si lo hizo de mala gana pues adelante, y si fue un accidente pues adelante, y este pero no, te digo que no soy rencoroso”.

g) Alternativa: curso vida independiente

Israel vive todo un año después de su accidente, deprimido, aislado, demandante, chantajista y agresivo. Posteriormente, el papá lo obliga a tomar terapia de rehabilitación, asiste por un año, ahí logra fortalecer su tronco y su cuerpo, y en ese tiempo, sale de la depresión. Sin embargo, abandona la terapia, vuelve a entrar en ese estado, y es hasta cuatro años después que toma el curso de vida independiente, lo que sí marca un cambio importante en su aceptación, actitud e independencia.

En el curso aprendió a enfrentar por sí mismo, por ejemplo, las barreras arquitectónicas (escaleras, rampas), las caídas y no sólo a usar sino a dominar la silla de ruedas; lo que le permitió atreverse a salir, sin compañía, del ámbito protegido de su casa.

“Vida independiente, es una A. C., es un programa en el que le enseñan a las personas que casi totalmente viven con su silla a moverse, a bajar escalones, a subir rampas, si se cae uno a levantarse solo, o sea, ser lo más independiente que uno pueda ser, sin necesidad de que haya otra persona al lado de uno; no para ser muy independiente pero sí para la mayoría de cosas, y es la forma de independizarse uno, es decir de que una persona esté contigo y que digas si no está ya no voy a hacer nada. Es una asociación muy buena trabaja con mucho lucro pero es muy buena, lucra mucho, los cursos que deberían ser gratis los

cobra, así ya ves que deberían de ser a un costo accesible, porque vamos a decir la mayoría cuesta de dos a tres mil pesos y se hacen aquí o se hacen fuera de México, y este okay tienes los tres mil pesos tomas el curso te prestan la silla y ya, pero al regresar si no tienes para tu silla regrésate a tu silla ortopédica y hasta ahí”.

“Te enseñan a caer, vamos a decir si te avientan metes las manos, porque si no metes las manos caes con todo, entonces, si es la manera de meter las manos, te vas para atrás va a caer la silla pero tú no te caes. Yo siempre traigo los cinturones, procuro yo siempre andar amarrado, en caso de que como yo que siempre ando en la silla para dondequiera se me llega a atorar pum, o sea, no se va porque se atora la silla, y me atora mi cuerpo, si no ando amarrado por allá salgo volando, pero son cursos muy buenos desgraciadamente, te digo, lucran mucho”

Platica con entusiasmo cómo, a partir de estos cursos, ha tenido la ocasión de viajar y, realizar actividades que antes no se imaginaba que pudiera practicar.

“Fui a tres cursos Cancún, Nayarit y otro, el primero aquí en México, el segundo nos fuimos a Nayarit y el tercero era en Zihuatanejo pero no fui y el cuarto lo tomamos acá. No es por niveles, ya es si uno quiere seguirle, vamos a decir cuando fui a Nayarit yo no sabía nadar, ni de loco, y ahí aprendí a nadar, a bucear, y a meterse al mar, nos dieron cursos de buceo y todo, y ya otra cosa. Si se aventaba uno, vamos a decir de la lancha, se aventaba uno con todo y silla, con traje de buzo y ya se soltaba uno, la silla se subía sola, la silla flota, y ya uno solito lo iban guiando y todo, experiencias que tú dices ¿cuándo?”

Expresa que a partir de la convivencia con personas que asisten al curso, pudo comparar su situación con la de ellos y reconocer ventajas a su situación, lo que le generó deseos de superación.

“Pues la verdad te digo ahora lo veo porque hay muchos chavos ahí en los cursos que he ido, que tienen un año seis meses, y entonces un chavo me platicaba, no dice yo después de mi accidente a los tres meses yo me salía con mi silla, yo iba dondequiera, me compré mi coche, lo adapté, y agarré mi vida normal. Entonces, luego por eso te digo que ese curso pues te pones a platicar con todo mundo, y dije bueno si él en tres meses hizo todo eso, yo casi en cinco años no hice nada, y así como dicen te pones las pilas”.

Refiere que ha cambiado su percepción del otro, actualmente se considera un ser más sensible.

“Sí, o sea, a mí me gusta, mientras yo pueda ayudar a los demás, créeme que yo cuando estaba sano era yo y yo, y la gente me valía y este pero no, pero ahora ya no sé como que te humanizas más, como que dices, más ahora en estos cursos que te digo que fui ves a gente, pues más como los cuadrapléjicos que no se pueden mover para nada, y que le echan ganas y dices si él lo hace ¿por qué yo no?”.

Tiene interés por compartir e invitar a otros a para que conozcan el curso que fue tan importante para él.

“Aparte es muy difícil convencer a la gente, yo conozco chavos que están así y les he comentado, y dicen sí, sí voy a ir, porque ellos luego me dicen ah está padre tu silla, sí órale yo te la hago pero toma el curso para que sepas para qué sirve tu silla, no es nada más para que te subas y te sientes”.

Con orgullo menciona que realiza parte de las labores domésticas, como producto de las habilidades y la actitud que desarrolló en el curso.

“En mi caso yo lavo, yo plancho, yo trapeo, hago de comer, o sea, todo; como mi esposa trabaja yo me encargo de la casa, ahorita como estoy en una asociación salgo y todo pero siempre dejo mis cosas hechas, ahora estoy como ustedes de que si no haces el quehacer, no vas [...], hace año y medio yo puedo hacer eso, yo puedo ayudarlo a trapear, y todo, yo puedo ayudarlo a lavar los trastes, poco a poco no te voy a decir ahí de un jalón poco a poco, te digo hasta ahora, ya en la mañana rápido todo el quehacer, almorzamos, yo recojo, lavo la estufa, todo, todo, queda limpia y órale me salgo lavo el patio y adelante, claro nada más queda lo de las recámaras pero es poco, porque no me puedo bajar porque créeme que si pudiera lo haría”

h) Silla de ruedas

Cuando se refiere a su silla de ruedas, lo hace de tal forma que se percibe que ya incorporó ésta a su vida, incluso, se muestra orgulloso de manejar la silla como una extensión de su propio cuerpo.

“O sea, es que mi silla son mis piernas. Y ya no se me hace más difícil, o sea, sólo por el trafico, de que hay gente que le ayuda a uno bueno pero de que no”.

Características de la silla de ruedas que le facilitan el manejo.

“Este tipo de silla toda armada pesa 10 kilos y la ortopédica pesa de 25 a 30 kilos”.

i) Proyectos y asociación civil

Originalmente, a Israel lo invitan para asistir y tomar cursos en una asociación civil. Pero por su dinamismo, iniciativa e ideas le proponen formar parte del comité organizador, lo que le causa mucha satisfacción, porque se siente tomado en cuenta, y por las actividades y relaciones que ha obtenido; este es un elemento más, además del curso de vida independiente, que le ha dado la oportunidad de valorar las ganancias secundarias que su lesión trajo consigo.

“En el programa de filantropía, ya tenemos el proyecto de servicio de carros para personas con discapacidad exclusivamente. Vamos a decir, usted va a poder hablar, mañana tengo una cita con el doctor quiero que me recojan a tal hora, entonces se está viendo por parte del municipio de Naucalpan a ver si nos donan gasolina o un sueldo para la persona que maneje el vehículo, y ya posteriormente el mantenimiento por parte de la asociación. Si de aquí al Distrito [Federal] te cobran cien pesos ida cien pesos vuelta, te van a cobrar cincuenta pesos ida y vuelta, sería muy accesible, esa es la idea que nosotros tenemos, porque nosotros tenemos también el centro de capacitación para personas con discapacidad pero, como le digo al presidente de la asociación, okay les das cursos, los capacitas pero cómo se mueven, el problema es moverse, mientras la persona se pueda mover adelante, pero si no, ese es el programa que ahorita empezando enero vamos a aventar”.

j) De los discapacitados

Israel tiene una imagen positiva de los discapacitados, se ubica como perteneciente a ese grupo y en ese sentido no le molesta que le digan que es un discapacitado, pero al mismo tiempo la palabra discapacidad es un término que no le gusta, para él discapacitado es la persona que teniendo todas sus capacidades no hacen nada en la vida.

“Pues discapacitado lo entienden de que pobrecito no se puede mover, o pobrecito hay que ayudarlo a darle una moneda, a darle, no sé, sin saber que

muchas veces uno hace más, yo ahora lo veo, ahorita últimamente hago más que cuando estaba sano”.

“Te digo, que uno ve a los discapacitados como diciendo ay pobrecito, a mí no me va a pasar eso, ni tiene que pasar. Yo reflexioné mucho porque un compañero mío al año que fue mi accidente, a él le dieron igual por error, por lo gordito que era él automáticamente en cinco minutos falleció, y digo si a él con uno perdió la vida y yo con uno quede así es por algo ¿no?, y te digo yo sí me ponía a pensar no a mí no me va a pasar”.

“Y ya no estás pensando de que tú eres el único, y que si salgo a la calle y toda la gente me ve porque estoy así, entonces, yo es mi forma de ser, es lo que le digo al presidente de la asociación, queremos evitar de que la gente vea una persona en silla o con alguna discapacidad como un algo anormal”.

Le molesta la gente que está discapacitada y vive de pedir dinero, o está esperando que le den. Sobre todo porque a él lo han confundido con una persona que pide limosna.

“Te voy a decir una cosa, a mí me da mucho coraje la gente que anda en la calle y anda pidiendo, y están jóvenes y en su silla, y digo por ahí no es el camino”.

“Sí, incluso tú lo ves, vamos a decir en mi persona lo he visto porque muchas veces voy en la calle y no encuentro alguna dirección o algo, y le dices a la gente oiga le pido un favor, y se te quedan viendo como diciendo ya me va a pedir algo, entonces, si luego, luego sientes, porque la gente se te queda viendo, hígole ya me va pedir dinero o algo”.

k) Redes de apoyo

Cuenta con una amplia red de apoyo, con sus mismos compañeros policías, pero básicamente, ha tenido la oportunidad de conocer y mantener nuevas amistades, diferentes al contexto de los policías.

“Entonces mucha gente y muchos compañeros, ay es que si yo estuviera en tu situación yo ya me hubiera parado, o yo ya hubiera andado, o te comentan no sabes qué, es que yo vi una persona que se cayó y quedó igual que tú y ya camina, pero es que hay que ver el tipo de lesión no todos son iguales, a lo mejor algunos son fracturas y que con operaciones, con placas y todo ya andan pero no todas las lesiones son iguales, te digo yo sí tenía esa idea de que a mí no me pasaba, ni a nadie”.

Está orgulloso de sus nuevas amistades y de mantener su relación con los policías, pero también menciona que con frecuencia le hacen comentarios negativos con respecto a su sexualidad, lo cual refuerza las dudas que él mismo tiene sobre su relación de pareja y además le cuestionan las razones por las que aún no camina.

“Estos comentarios son muy seguido, eh muy seguido, pero ya de primero te da coraje, pues oye, pues te dicen ya párate y ya, si, si no es nada más, váyanse a la goma, ni me hablen y ya nada más los oigo, ah bueno está bien”.

l) Constructor de sillas de ruedas

Además de la pensión, otro ingreso que percibe, es como constructor de sillas de ruedas; otra habilidad surgida a raíz de su condición de lesionado medular, que no sólo le ha traído satisfacciones personales y reconocimiento, sino que asimismo le ha permitido relacionarse con más personas y ayudar a las que solicitan sus servicios técnicos.

“Me entró curiosidad un día que no tenía nada más que hacer, me puse a desarmarla totalmente, toda, toda, me puse a revisarla y pues aquí lleva balero, aquí va esto, aquí va lo otro, ya vi qué tenía, la volví a armar, ahora vamos a buscar las piezas me iba a la merced, y en una tienda que es de la Renault que venden el aro y los rayos y la masa, y en otra pues te venden las llantas y sacar precios y costos, y ya cuando tuve todos los costos dije me voy a aventar a hacer una y la hice. Entonces me habla una chava del CRIT es que quieren comprar sillas pero están muy caras ahí en Vida Independiente, yo hice una si quieres te la mando, ya se la mandé allá y nadie la usa está en exhibición y afortunadamente sí me ha hablado gente, llevo como diez personas, y allá me dijeron “si le salen los clientes hay que hablarle al CRIT de Tlalne [pantla] y nosotros lo mandamos para que no pague el transporte”, entonces me están apoyando con eso”.

Como una forma de demostrar y emular a las persona que admiró en el curso, se propuso realizar trabajos importantes para él y para los que comparten su situación.

“Te digo aprendí a ser más independiente, a partir de ese curso cambié mucho, de ahí me nació la espinita, dije bueno ellos hacen esto, yo voy a hacer algo, y dije mi silla, yo la puedo hacer”.

“...son precios muy accesibles porque yo me muevo a buscar precios de material lejos, a lo mejor hasta con la mano lo hago”.

Orgullosa de poder ayudar al otro.

“Esta silla [refiriéndose a la suya], está arriba de siete mil quinientos pesos, ocho mil pesos en este modelo, hay una con amortiguador pero esa sí sale como en diez. Yo la estoy dando en tres mil quinientos pesos, no pero nada más tengo, dame los mil pesos y me la vas pagando”.

“Es lo que quiere Filantropía, quiere hacer una página de Internet para meter la silla entonces por el precio que yo estoy dando, a mí me han salido clientes, vamos a decir, con los chavos que les he hecho ya me mandan a otros, o me comunican con otros, me hablan oye quiero una silla, sí te sale en tanto, ah está bien barata. Pero te digo yo les doy la opción tienes tus llantas es lo más caro, ponemos tus llantas nada más compras el puro cuadro, cuestión de que en otras empresas no te dan, si quieres la silla, la silla completa y punto”.

Se muestra como una persona que quiere mejorar y superarse en su actividad.

“Yo ahorita estoy viendo para diferentes modelos, precisamente saqué de internet unos modelos nuevos más prácticos, o sea son detallitos que yo le busco, no es nada más de que ya estoy haciendo esta silla y ya”.

5.2.2 EL RELATO

Esta es un relato de aventura, donde Israel es el intrépido, el que se arriesga, el que es valorado, el que ya aprendió. Se dibuja como una persona creativa, activa y productiva antes del accidente, pero que descubrió que puede seguir siéndolo aún en una silla de ruedas y que además puede ser generoso.

En esta narrativa es el personaje principal, pero siempre en relación y en el diálogo con el otro. Demandando reconocimiento, atención, admiración y con miedo al abandono.

5.2.2.1 AFECTOS ASOCIADOS

a) ACCIDENTE

Hay cierta renuencia a conversar de su accidente, no invierte tiempo hablando de lo desagradable, pero no como evasión sino como que ya no le importa, no tiene interés en hablar del accidente ni de su vida anterior a éste. Ya que lo considera como algo que no fue su culpa y de lo que no es responsable, lo entiende sólo como parte de una historia que él escribe. Su antes y su después los basa en el curso, sí habla por ejemplo de lo mal que se sintió, de la depresión, apatía y, aislamiento, en donde se hizo a un lado, y delegó toda la responsabilidad en su esposa y sus papás; cunado evoca su pasado, lo hace sólo para resaltar lo bien que se siente ahora, lo satisfecho, optimista y contento que está con el cúmulo de habilidades, actividades y amistades que ha conquistado a raíz de su nueva actitud.

b) FAMILIA

Aun cuando se sabe tan apoyado por sus familiares (incluso considera que ellos han compartido la experiencia de la lesión con él), reconoce que con ellos se comporta demandante y berrinchudo, y, que en ocasiones, llega a abusar de su condición como lesionado medular para chantajearlos. Y pese a ya no tener la necesidad de ser tan dependiente de ellos, en algunos momentos se sigue comportando como una persona desvalida con el fin de hacerse presente para corroborar que están ahí y que no lo han abandonado. A Israel no le causa culpa ni remordimiento lo que la familia tiene que llegar a hacer para cubrir sus necesidades (que la mamá, o la esposa con el hijo lo carguen para bajarlo a su habitación, que lo ayuden para evacuar, que el papá tenga que buscar y conseguir

el material que Israel necesita), o incluso abusa conscientemente en las demandas que les hace.

Como padre, se relaciona de forma diferente con los dos hijos, con su hija es tierno, cariñoso, tolerante y juguetón; mientras que con el hijo se muestra distante y autoritario. Situación similar a la que presenta en su papel de hijo, ya que con su mamá es dócil porque lo consiente aunque al mismo tiempo reconoce que le marca límites. En cambio con el papá es demandante y autoritario, con la idea de que éste tiene obligación de hacer todo lo que Israel ordena, por el simple hecho de que él no puede hacerlo.

c) INSERCIÓN SOCIAL

AMIGOS

En sus relaciones sociales es agradable, comprensivo y tolerante, le gusta conocer gente nueva y mantener la relación con sus amistades. Valora y se siente satisfecho de haber ampliado su círculo social más allá de los policías; ahora tiene entre sus amistades artesanos, pintores, campeones paraolímpicos, y es entre ellos en donde se siente valorado y apreciado.

PAREJA

Israel refiere que no tiene una relación de pareja satisfactoria (con su esposa), ya que teme que lo abandone, se siente ignorado e incomprendido; percibe de su esposa poco interés por sus actividades y por establecer una relación más íntima en lo afectivo y en lo sexual. Lo que le hace pensar que no lo quiere y que ella tampoco se encuentra a gusto en su relación de pareja.

Por esta situación, Israel ha pensado y se ha preguntado con quién podría establecer otra relación de pareja, y ha reflexionado que tendría que ser con una persona que también esté en una silla de ruedas, a quien le sería más fácil comprender las necesidades y atenciones que su condición requiere.

d) CURSO DE VIDA INDEPENDIENTE

Participar en estos cursos le representó oportunidades en muchos aspectos: conocer la utilidad y la potencialidad de la silla de ruedas, adquirir la destreza en el manejo de ésta, poder conocer y practicar ciertas actividades como, por ejemplo, bucear, nadar, viajar y, sobre todo, el haber ampliado su red social.

Además, le proporcionó el reconocer que no es el único en esa situación, compararse con otras personas en circunstancias similares, conocer a personas parapléjicas o cuadrapléjicas que tienen actividades productivas, recreativas y ocupacionales, saber que hay otros en peores situaciones, pero, fundamentalmente le dio la pertenencia a un grupo.

e) ASOCIACIÓN CIVIL

El pertenecer, como directivo, a la asociación civil, le ha dado reconocimiento, el sentirse tomado en cuenta y valorado; así como la oportunidad de expresar ideas, proyectos, conocer otras actividades y hasta la oportunidad de ser altruista.

5.2.2.2 INTERPRETACIÓN DE LA NARRATIVA

En la narrativa de Israel no interesa hablar del pasado, lo que importa es el presente, que es narrado como algo satisfactorio, que le ha abierto nuevas posibilidades y oportunidades. Incluye la descripción de un evento que ocurrió, el accidente, pero que aparentemente no dejó huella emocional; el relato de ese evento es detallado, pero sin sufrimiento, queja o resentimiento.

En la narrativa se hace referencia a un antes y un después, pero no alrededor del accidente, sino a partir de su asistencia al curso de Vida Independiente. Al periodo de vida que duro cinco años después del accidente, le otorga el significado de una caída, de ya no servir; lo narra no como una descripción o sólo un recuerdo, más

bien parece la reflexión de esos años, por estimar haberlos desperdiciado; sobre la depresión lo que le generó la inactividad, por el enojo que lo llevó a asumir el comportamiento de molestar y pelear con su familia, así como por el chantaje y el abuso en sus demandas para con ellos. Con referencia a ese tiempo, se recuerda como una persona que no hacía y no quería hacer nada, desquitándose con la familia, con rechazo a la esposa, a sus hijos, y con una actitud de tiranía, donde la lesión era el pretexto para chantajear a la familia, para que lo atendieran y mimaran. Al mismo tiempo, hacer referencia al pasado le sirve para resaltar su tenacidad y valía por haberlo superado.

Su presente es lo que narra con toda la emoción, motivación y orgullo, actualmente se sitúa como una persona innovadora, con ideas, propuestas y proyectos; pareciera ser que a partir de su nueva actitud, puede disfrutar todas las ganancias secundarias que la lesión ha traído consigo, como por ejemplo ampliar su círculo social y por consiguiente sus actividades. Se dibuja como una persona que recién descubrió que puede seguir siendo activo, productivo y un modelo a seguir, aún estando en una silla de ruedas.

Aquilata el presente en función de que le posibilita ser el protagonista de una gran aventura, en donde ahora considera la silla como su medio de transporte (y ya no como un obstáculo), así, rodando, recorre grandes distancias y viaja en metro. Su papel de aventurero, su curiosidad y su creatividad le permitieron convertirse en un fabricante de sillas de ruedas. Reescribiendo así su historia, misma que ahora le es placentera y gratificante, no dando cabida a eventos negativos; por lo que no hay dramatización, queja, tampoco resentimiento por el accidente, por sus secuelas, por la atención médica, ni hacia la persona responsable de su lesión.

Esa aventura le ha llevado explorar distintas áreas y a obtener grandes logros, como: pertenecer y ser invitado a formar parte del comité directivo de una asociación filantrópica de ayuda a discapacitados; sentirse útil, altruista y tomado en cuenta; asistir a entrevistas en programas de TV; relacionarse con personas

diferentes al contexto de los policías; incrementar su red de apoyo social; ser constructor de sillas de ruedas; desarrollar las habilidades para desplazarse lejos de su casa él solo y lograr ser más independiente

Al parecer, asistir al curso le significó la oportunidad de salir del encierro, relacionarse socialmente, ampliar su círculo social, escuchar las experiencias de personas que están en una situación similar, aprender la utilidad práctica de la silla de ruedas, como un instrumento, al que hay que conocer y aprender a manejar, pero sobre todo, desarrollar una sensibilidad que le permite ver al otro, saber que no es el único en esta situación, es decir que hay más parapléjicos, pero también le dio la oportunidad de conocer que hay personas con mayores dificultades como los cuadrupléjicos, esto es, la oportunidad de compararse con otros en situación de mayor desventaja. A partir del curso, tiene lugar un cambio en su vida, en donde logra recuperar la motivación, afrontar las situaciones difíciles, realizar una serie de actividades que en su contexto anterior no las hubiera tenido.

A pesar de que le fue devastador recibir el diagnóstico de que ya no volvería a caminar, de haber sentido que se le acababa el mundo, donde prefirió el encierro a la lástima de los otros, el surgimiento de la duda de que la esposa lo pudiera engañar, la apatía de que no valía la pena hacer cosa alguna porque de cualquier manera ya no volvería a caminar, la preocupación por la falta de dinero, el estar pensando en la “enfermedad”, la dependencia total (para bañarlo, vestirlo, cambiarle el pañal), el miedo que experimentaba cuando lo dejaban solo y el chantaje, la experiencia no es relatada como una tragedia sino como algo que ocurrió, más en la reflexión que en la simplificación o la dramatización. No asume el papel de víctima en ninguna situación, incluso la espera de un año para poder reunir el dinero para asistir al curso, no la dramatiza, tampoco el que en la calle lo confundían con un limosnero, situación que considera le ocurre por culpa de los que se hacen pasar por discapacitados y piden dinero.

La dependencia total hacia su familia en esos cinco años, la narra como algo que disfrutaba, se sentía atendido y consentido. Pareciera ser que la familia respondía a su miedo de estar solo, y de alguna manera le reforzaba su actitud demandante, porque sabía que si no era atendido, si se llegaba a sentir solo, venía el desagravio, se convertía en el niño berrinchudo, que en sus arranques era capaz de lastimarse (tirarse de la silla, bajar las escaleras golpeándose) y de incrementar las demandas. Actualmente, considera a los miembros de su familia como personas que se preocupan por él, que le procuran lo que necesita, que lo consienten y sobre todo que lo apoyan y lo motivan. Sin embargo, refiere que sigue abusando de su situación y ejerciendo el papel de tirano, principalmente con el papá y el hijo, en donde el papá tiene la obligación de hacer las cosas que él no puede hacer, o bien hacerlas con mayor rapidez, mientras que con el hijo es autoritario y distante.

Pareciera ser que no hay tema que trate de evadir o que le haga sentir incómodo; así por ejemplo, platica sin ninguna incomodidad los preparativos y el procedimiento que sigue para la micción y la evacuación, los califica sólo como fastidiosos y que además le lleva algún tiempo. Tampoco le da importancia al hecho de que lo tengan que bajar cargando a su habitación, que incluso en ocasiones lo tenga que hacer la mamá, o bien entre su esposa y el hijo. Aunque también da la impresión de que no le importa porque considera que toda la familia tiene obligaciones con él. Reafirmando su posición de no ser responsable del accidente, por lo tanto, no tiene que sufrir ni pagar las consecuencias de éste.

Se sitúa como una persona normal, que únicamente no puede caminar. Tiene la idea de que la gente siente lástima únicamente cuando ve a alguien en una silla de ruedas y va acompañado, por lo tanto, él al ir solo no genera esa conmiseración.

Pese a narrarse como una persona que actualmente es más independiente, sociable, emprendedora y con proyectos, la narrativa también permite vislumbrar la duda y la incertidumbre traducida como el miedo al abandono y a la soledad.

Después de estar cinco años en la depresión, la tiranía y la apatía no dramatiza su vida actual; al contrario, se dibuja como una persona de éxito. Sin embargo, donde sí se cuestiona su autoestima, es en su relación de pareja, en donde se ubica como una persona desanimada, deprimida, incomprendida, sexualmente no apoyada, no querida e ignorada por la pareja.

Aquí es donde hacen mella los comentarios de los amigos (“ya no sirves”) sobre la forma única de ejercer la sexualidad, esto es, se incrementa el efecto que en Israel tienen esos comentarios porque los asocia con la mala relación que tiene con la esposa. También aquí es cuando pone en duda su “buena suerte” por estar casado y, cuando surge la idea de estar “mal” por querer tener una relación (más satisfactoria que con su esposa) con otra pareja.

Por los problemas con la esposa y por los comentarios que le han hecho, se ha cuestionado con quién podría formar otro hogar, y maneja la idea que una pareja que camine no soportaría los cuidados, necesidades y ayuda que requiere; entonces la alternativa sería con una persona “igual”.

Finalmente, en la narrativa, se puede apreciar que se dibuja como una persona altamente motivada por sus nuevas actividades y relaciones, a la que le siguen afectando muchas cosas, pero se podría decir que ya no las sufre. Pero tampoco idealizando, porque sí hay reconocimiento de las barreras arquitectónicas, lo difícil que es llegar a su habitación, lo complicado que le resulta conseguir un taxi que lo quiera llevar, entre otros. Lo único que sí contrarresta su sensación de éxito es lo referente a la relación de pareja.

5.3 LA ENTREVISTA DE HUGO

5.3.1 LA HISTORIA

a) Antecedentes

Hugo, al momento de la entrevista, tiene 31 años, es divorciado y tiene un hijo, con una lesión medular a nivel de L13 a consecuencia de un accidente ocurrido 2 años 10 meses antes. Acude a terapia física en la Cruz Roja de Naucalpan. Cuando ocurrió el accidente, trabajaba como policía auxiliar; actualmente recibe una pensión y la ayuda a discapacitados que otorga el gobierno del D. F.; es atendido en una clínica para policías, cercana a su casa.

Es el 7º de 12 hermanos, vive en una casa de un piso, con su hijo de 8 años, su mamá, su papá, 3 hermanos solteros y una hermana divorciada con hijos. La mamá tiene 54 años y trabaja vendiendo dulces y ropa; el papá tiene 56 años no trabaja y es alcohólico; los tres hermanos solteros que viven en la misma casa tampoco trabajan.

Hugo se divorció hace cinco 5 años; de esa relación tiene un hijo de 8 años, que vive con él. Una hermana es quien le ayuda a cuidar y a atender al niño.

b) Descripción del accidente

Describe el accidente detalladamente y con cierta emoción; sin embargo, da la impresión de que lo que cuenta no le atañe, como si no fuera su historia.

“Sí el 23 de marzo a las siete y cuarto fue el accidente. Ese día terminé mi servicio, venía saliendo del servicio, venía a su pobre casa cuando se subieron cuatro personas a asaltar, y a insultar, luego como se me olvidó el pantalón, mi pantalón de mezclilla o así. Sí se me olvidó en mi casa, me tuve que venir con el pantalón y las botas puestas, y desde ahí se dieron cuenta, y tú eres policía yo les decía no yo no soy policía, cómo no, tu pantalón y tus botas, tu corte de pelo no es que yo soy de la privada, a ver abre tu morral y al abrir el morral estaba la

camisola y luego por desgracia y el escudo, no qué no eras policía y me empezaron a golpear, uno me puso la navaja aquí [zona del hígado], me picó, pero no se nota y ya cuando se iban a bajar me dieron de balazos”

Aun cuando refiere estar conciente de que los agresores querían, intencionalmente (por ser policía), causarle daño, incluso matarlo, y que desde ese momento consideró que tenía un indicio grave de su situación, lo expresa sin dejar ver emoción en su discurso.

“Bueno ellos querían matarme pero. Sí pero me lo dieron así a quemarropa. Sí me dieron el balazo luego, luego yo sentía como cuando se duermen los pies, yo sentía así mis pies, y decía yo he estado en balaceras no creo que sean nervios todavía agarré mi pie y [hace el gesto de que se le caía]”.

Hugo no modifica la frialdad en su relato cuando refiere la actitud que asumió el operador del microbús.

“Sí y el microbusero me quería bajar ahí en Vallejo, y las personas se le pusieron al brinco, lo bajas y te golpeamos, y uno me dice ¿tienes seguro? y le digo no, ahí en la 26 por central, y dice está cerca lo llevamos entonces dijeron sí lo llevamos”.

c) Traslado y atención médica

De la misma forma, inexpresiva, relata la demora y desatención médica.

“Si entonces ya me llevaron, se bajó una persona en la esquina de la iglesia para avisar a mi familia y otro se bajó para avisarle a los doctores, se suben los doctores y me dicen ¿puedes caminar? les digo no, entonces me cargaron, no me acuerdo de mucho porque estaba entrando en shock, estaba perdiendo mucha sangre, me sacaron del shock y luego, luego me trasladaron a la Cruz Roja de Tlalne [pantla] y no me recibieron porque no había anestesistas, me trasladaron al de Atizapán y no sé qué problema hubo y no me quedé, sale el doctor y le dice a mi papá que si me trasladaban al hospital Juárez o a Lomas Verdes, y el más cerca era el de Lomas Verdes, y dice mi papá pues al más cercano que es Lomas Verdes, ya de ahí me trasladaron pidieron autorización y luego, luego el doctor tenía autorización para dejarme en Lomas Verdes porque nosotros no tenemos ni seguro ni ISSSTE y ya le dieron permiso de meterme ahí, ya me metieron y me iban a meter y uno de seguridad me sacó me dice no, pero quién sabe cómo le

avisaron al doctor y me dice oye ¿tú eres el del balazo? le digo sí, qué haces aquí y me metió el doctor”.

“...empezaron a operarme, se tardó mucho porque el hígado era el que estaba muy dañado, sí hígado, el riñón, el pulmón, el bazo y el tercer disco de la columna. A la semana me trasladaron al hospital Juárez ahí fue donde me tardé bastante para que me operaran. Si ahí fue hasta el 9 de mayo cuando me operaron de la columna, me pusieron unas barras, como mes y medio. Sí porque los doctores de Lomas Verdes no sabían qué me había dañado. Ahí estuve casi un mes más porque se me botaron unos puntos y me estaba supurando la herida, y hasta que no me cerrara la herida no me dejaban ir, porque me dieron de alta, me fui unos días y me regresaron por lo mismo de la herida que no cerraba y estaba saliendo mucho líquido y me volvieron a internar otros quince días, me volvieron a internar y ya cerró la herida, del líquido que estaba drenando y ya salí. Al año me quitaron las barras”.

d) El diagnóstico y su afectación emocional

El médico, al mes y medio del accidente le informa el diagnóstico, haciendo referencia a lo que Hugo perdió (sensibilidad) y a lo que nunca más volverá a tener (movimiento).

“Cuando me operó el doctor, al día siguiente me dice quieres que te diga la verdad o una mentira, no pues la verdad, me dijo tuviste una fractura así, o sea, me explicó a nivel L3 tuviste una lesión de tu columna, te quite todas las postemillas, y ya no vas a sentir nada”.

Platica de qué manera le afectó el diagnóstico.

“... y me entro pus que me quería dejar morir, no comía”.

“O sea, me entró la depresión cuando me dijo el doctor que había perdido de la cintura para abajo mi sensibilidad, que ya nunca me iba a mover”.

e) Experiencia con la institución médica

De los médicos, las enfermeras y en general de la institución médica no tiene quejas, al contrario tiene buena opinión, considera que le dan un trato especial y todo lo que pide como, por ejemplo, la silla de ruedas, los aparatos y zapatos ortopédicos.

“La verdad no me quejo y aparte el doctor M. que es el Ortopedista todo lo que le pido todo me da”

“Si también hay otro doctor que está en la tarde, también todo lo que le pido todo me lo da, por ejemplo la semana pasada estuve malo, de los calambres que me dan bien fuertes y tenía una infección en la garganta, tenía mucha flema en los pulmones, entonces ya me recetó el doctor y todo eso, si yo hubiera pagado el medicamento hubieran sido casi mil pesos de lo que me mandó el doctor”.

“... si no, yo tendría que pagar todo, y a mí todo me pagan, o sea todo lo que yo necesito ellos me compran, todo me pagan”.

“Sí, ésta es la segunda silla que me dan, porque la primera se rompió, y a cada rato se empezaba a romper y romper, y les dije no tiene caso que la estén mandando a componer si cada rato se rompe, qué les parece si me compran otra, me dieron la autorización y me la compraron. También los aparatos, salieron en nueve mil pesos, incluso tenía otros aparatos y yo se los cambié porque no me gustaban, incluso los que tengo ahorita no me gustan porque son ortopédicos”.

Por las enfermeras se ha sentido tomado en cuenta, acompañado y motivado.

“Pero así con cualquiera con cualquier enfermera que yo esté me siento a gusto platicando, o sea, porque cuando yo estuve en el hospital ellas, o sea, todas me ayudaron mucho, me motivaron mucho, o sea, yo con una enfermera me siento muy bien platico y todo eso, pero no sé explicarle, o sea, no sé cómo expresar para decirle cómo me siento bien con ellas”.

“Sí, incluso cuando estaba en el hospital, cuando me iban, que no podía ir a verme mi mamá las enfermeras iban y se ponían a platicar conmigo, o sea, hace rato que no viene tu mamá o tus hermanas, ellas se ponían a platicar conmigo y me hacían menos el tiempo, el día que estaba ahí con ellas”.

Resalta que las enfermeras comentan sobre su físico.

“Sí, porque con todas, incluso cuando en Tlalne [pantla], cuando me quitaron los aparatos que tenía en la columna, a mí me decían que era el muchacho bonito, todas las enfermeras “ay, llegó el muchacho bonito”, cuando iba a revisión y todo eso “ay, llegó el muchacho bonito”, o sea no sé por qué pero si yo creo ellas nos motivan a nosotros como estamos, o no sé me siento muy bien o sea cuando estoy con una enfermera con cualquier enfermera esté, esté bonita o esté fea yo me siento muy bien”.

f) Dolor físico

Refiere como parte de las secuelas el dolor físico y los calambres que se presentan diariamente y por periodos prolongados, para paliarlos asiste a la clínica para que le inyecten un analgésico.

“Del diario voy a la clínica, por ejemplo, es que del diario me tienen que inyectar para que no me duelan los pies, en la vena, ya hasta les dije que como es un dolor muy fuerte si no me inyectan en la vena o sea no, el otro día me inyecté y si me hace efecto pero tarda porque es un dolor muy fuerte, que es insoportable me inyectan y siento que va saliendo”.

“Sí, dos veces al día ahorita me estoy inyectando dos veces porque en la farmacia no me han llevado una pastilla que esa me limita el dolor lo que es de la mañana a la noche, y ahorita me tengo que inyectar a fuerzas dos veces”.

“Si hay veces que no me inyecto, no duermo del dolor. Me empiezan a dar bastantes calambres o sea mucha molestia en los pies y es por eso si no me inyecto ya no dormí en toda la noche”.

“Lo que es de la rodilla hacia abajo luego es la planta del pie luego son los dedos, ambos pies, nada más de la rodilla para abajo, porque arriba no tengo dolor antes sí hasta la ingle eran unos dolores que hasta me hacían chillar”

“Por lo regular es como si me estuvieran picando con unas agujas, unos clavos que me tocan el hueso”.

“... y no es un calambre que se quita rápidamente sino que duro hasta cuatro o cinco horas con el calambre”.

“El doctor no se explica ... Nada más me dicen es por lo mismo, que estás en una sola posición y todo eso”.

Lo canalizaron a la clínica del dolor, pero tampoco ahí le pudieron quitar o disminuir el dolor.

“El doctor me mandó a la clínica del dolor para ver, pero me mandaban todas las pastillas que ya me habían mandado, o sea, no tiene caso te cambian a ésta y te mandan a ésta, o sea yo todas esas pastillas ya las vi”.

Considera que de lo que le ha ocurrido, el dolor es la experiencia más desagradable.

“Lo más feo de todo lo que me ha pasado, ahorita es el dolor físico, sí porque yo ya me resigné que ya no puedo caminar y antes no, en el principio me quería parar otra vez”.

g) Del agresor

Se sitúa como una persona que no se deja de nadie, que defiende sus derechos, pero al individuo que le disparó no le guarda rencor, lo reflexiona como un suceso en el que a él le tocó perder y que era un riesgo de su trabajo.

“Tengo la imagen del que me dio el balazo, de los otros tres no, pero no le guardo rencor. Ahora sí como dicen le toco a él la de ganar y a mí la de perder, cuando a mí me tocaba la de ganar, pues ni modo, ¿verdad? pero yo sabía que nunca íbamos a estar al cien por ciento, alguna vez nos iba a pasar un accidente. Yo sé de donde son y todo eso, pero como digo, no le guardo rencor ni nada. Al principio, pues sí, pero ya se me hizo, ¿cómo le diré?, ya lo asimilé un poco, no mucho, no al cien por ciento, pero sí”.

“... me contaron no sé si sea cierto o sea mentira que siguen robando en la misma parte”.

h) Aislamiento

Realiza pocas actividades, parece ser que su principal distracción en el día es ir a la clínica para que le inyecten un analgésico. En su rutina diaria se refiere más a actividades que implican estar solo, situación que en apariencia prefiere.

“Porque llego a mi casa y estoy, luego me pongo a ver la tele y me aburro, me pongo a oír música y me aburro, y prefiero estar en la calle que adentro de mi casa. En la calle nada más de allá pa acá dando vueltas como loco en la silla”.

Menciona tener la “intención” de realizar actividades conjuntas con su hijo

“Luego, o sea, salgo a comer no me gusta comer en mi casa ... Ahorita, como dejé de ir al gimnasio, estoy en la casa, ando en la calle voy por mi hijo a la escuela le ayudo a hacer su tarea, no juego con él porque no puedo. Bueno, juego cosas que podemos hacer los dos juntos, este el otro día nos íbamos a ir pero se

fue con su mamá, he querido salir con mi hijo a pasear hacer cosas entre él y yo solos”.

“Cuando estoy en la calle me siento a gusto”

“Hay veces que sí me gusta, o sea, estar solo no estar en contacto con nadie, la verdad sí, mejor estar solo”.

“Si ya estoy en otro lado ya no estoy cómo le diré, viendo el uniforme”.

“Luego tengo un auto ahí y me voy a oír música, me relajo, luego me voy a los parques, así a andar por ahí de repente me voy a ver una película al cine, cualquier cosa”.

i) Relación familiar

Cuando comenta sus interacciones familiares lo hace restándoles importancia, aparentemente no se interesa en ellos y ellos no se interesan en él, las califica como poco frecuentes y no afectivas, pero sin mostrar ningún conflicto o sentimiento hacia la situación.

“Mi mamá iba del diario a verme, era la única, mi papá estuvo al principio pero luego ya no, mis hermanos iban a verme de vez en cuando, porque no les gustan los hospitales. Y como en el hospital Juárez a cada rato hay muertos, no les gustaba eso”.

“No, casi con nadie estoy, me estoy un rato con ellos, un rato y los dejo, me salgo, me pongo a ver la tele o cualquier cosa, pero así que me ponga a platicar con ellos, casi no”.

“A mi papá de por sí lo odio y con esto más lo odio, yo no se lo doy a mostrar pero yo, por dentro, le guardo mucho coraje”.

En una parte de la narración, menciona que es él quien es responsable del cuidado del hijo; sin embargo, por otro lado refiere que la hermana es quien se encarga del niño. También con el hijo reconoce una relación de desapego y desinterés.

“A mi hermana desde que mi hijo estaba chiquito siempre le ha dicho mamá, a la que vive ahí, que tiene sus hijos siempre le ha dicho mamá y ella lo ha visto,

desde hace tiempo, lo ha visto a mi hijo y lo quiere como si fuera su hijo. La verdad, o sea, yo tenía casi una semana de trabajo y luego llegaba y ya estaba dormido y se apegó a una hermana mía que dice que es su mamá, y está muy apegado a ella”

“Con mi hijo estoy bien nada más que luego me hace enojar, pero luego hay veces que le he gritado, en una ocasión le pegué y me arrepentí y le dije ya no te vuelvo a pegar y luego le grito y lo hago chillar”.

“Porque luego yo quiero estar con mi hijo y él no quiere estar conmigo, luego él quiere estar conmigo y yo no quiero estar con él”.

J) Percepción de la familia

Considera que las expectativas de la familia son de que va a volver a caminar “normalmente”, y que si no la ha conseguido es por su culpa; veladamente Hugo tiene la esperanza de lograrlo algún día.

“No mis familiares me ven normal nada más que luego sí me dicen que soy muy huevón, que no le echo ganas, ellos piensan que yo voy a volver a caminar o sea normal, yo ya les expliqué, yo ya les dije que no, yo ya la verdad ya no voy a quedar bien. Ellos se aferran que sí que yo voy a volver a caminar, se hacen muchas ilusiones y luego yo les digo que no, pero son necios”.

“Pero pus yo ya les dije que no, posiblemente hay posibilidades de que sí vuelva a caminar, hay posibilidades que de plano no. Todos están en la idea de que tengo que caminar de nuevo”.

k) Relación de pareja

Estuvo casado por cuatro años, el motivo del divorcio fue que sorprendió a su esposa con otro hombre en su casa. En el tiempo del accidente, mantenía una relación de pareja, pero por su depresión la alejó de su lado.

“Es que en ese tiempo es cuando estaba inmovilizado y todo deprimido, y le dije ¿sabes qué? ya no quiero que vengas, y me decía que ella me quería mucho y yo le decía ya no quiero que vengas, yo la hice que me odiara es que me sentía mal. Y como, por ejemplo, como estaba al principio parecía una lechuga, totalmente de no moverme en la cama, no me movía para nada, incluso no iba ni a rehabilitación no hacía nada por ayudarme”.

“Estaba muy enamorada de mí y le hice mucho daño, le dije que ya no me molestara que ya no la quería ver, y no sé, que se hiciera a un lado, que se apartara de mí”.

Además, considera que las mujeres sólo podrían tener interés en él, por su dinero o por lástima, esta idea no sólo la aplica a la relación de pareja sino que incluso a las amistades. Aunque contradictoriamente asume que es él quien da por terminada la relación.

“O sea, más que nada, hay veces que me siento así que, andar con una persona que me vea por lástima, ... cómo le diré siento como si anduvieran conmigo como por lástima o no sé. Tengo dos amigas que no, hasta yo les digo, luego vamos a comer, y yo les digo ustedes andan conmigo nada más por lástima, una me dijo no digas esas tonterías”.

“Hay veces que, o sea, yo me siento, no sé ni cómo explicarle, me siento muy impotente a querer andar con una mujer, no sé”.

“He tenido como dos novias nada más pero no duro mucho tiempo con ellas. No porque al principio ando muy bien con ellas y luego no sé, yo no sé, soy muy bruto, muy tonto, hago que les dé lástima y me peleo con ellas y termino con ellas. Pues me empiezo a pelear con ellas y les digo que nada más andan conmigo por lástima, cualquier pretexto para que terminen”.

“O sea, como también tengo un poco de dinero no sé si anden también por el dinero o realmente porque quieran andar conmigo”.

“O sea, cómo le diré no sabría decirle pero una de ellas sí por el dinero, a cada rato me pedía dinero, me pedía dinero para cualquier cosa”.

l) Redes de apoyo

Aun cuando menciona tener muchos amigos, cuando amplía la explicación pareciera ser que las amistades son superficiales, se trata más bien de personas conocidas. Actualmente las personas con las que tiene más contacto es la gente que labora en la clínica, además comenta que no tolera estar mucho tiempo con sus ex compañeros de trabajo, ya que le representan una fuente de comparación.

“Mis amigos son cuatro compañeros de aquí del trabajo, que son los que manejan la ambulancia y aparte el que está en la clínica del diario, me llevo muy

bien, echamos relajo, me prestan dinero les presto dinero, o sea, muchas cosas no nos hemos ido a tomar juntos pero sí hemos convivido varias veces y todo eso”.

“Por mi casa tengo bastantes amigos muy así, no muy apegados, nada más hola adiós uno que otro sí pero no como los de la clínica”.

“No me han, uno que otro sí ha ido a mi casa a verme, luego los veo hay en la corporación y con todos me pongo a platicar, o sea, ser policía nos absorbe mucho tiempo, no podemos tener un rato libre porque absorbe mucho tiempo eso, hay veces que no salíamos hasta en una semana de tener que trabajar y todo eso”.

Aun cuando sus excompañeros de trabajo son, al decir de Hugo, una fuente importante de convivencia y apoyo, al igual que con las mujeres con la que se relaciona, trata de estar el menor tiempo posible o bien trata de alejarlos de su vida.

“Hay muchas personas que siguen ahí, hay personas que me ven o sea psss están mucho conmigo, están platicando todo eso, luego yo hago no sé algo por cortar la plática porque me siento mal no sé en que forma, verlos, y luego con el uniforme yo me siento mal porque a mí me encanta el uniforme, y todo eso, mejor hago por retirarme; no sé, muchas acciones hago, luego ellos que “espérate ahorita vamos a comer” “no es que tengo que hacer unas cosas”, o sea, como tipo cortar”.

“Sí porque, o sea, no sé los veo uniformados me entra mucho, cómo le diré, la depresión de ver a todos mis compañeros bien y yo en el estado que estoy”.

l) Apoyo psicológico

Asistió por 5 meses a terapia psicológica, con una psicóloga de la misma clínica de la policía auxiliar, estableció con ella una buena relación terapéutica y siente que le ayudó mucho. Ha asistido con otros psicólogos de la misma clínica, pero los considera *peculiares* y que hacen un trabajo *tonto*, e incapaces de ayudarlo como lo hizo la primera psicóloga.

“Y la psicóloga la Dra. G. fue la que me ayudó bastante, porque yo antes duraba con un pants hasta una semana, o sea, me bañaba del diario pero yo con la misma muda casi toda la semana, me empezó a ayudar, o sea, me sacó de mí, no totalmente, me sacó de la depresión, me empecé a poner pantalones de mezclilla a vestirme bien, o sea, todo eso a arreglarme mejor y todo eso, antes hasta un mes duraba con la barba, no quería, o sea, nada, luego me empezó a dar la

terapia y todo eso”. “Nada más que no alcancé, o sea, no alcanzamos a terminar, porque ella venía de Toluca y yo creo se aburrió y ya”.

“Pues sí hay otros psicólogos, pero la verdad le soy sincero son muy peculiares. Usted luego, luego se da cuenta, o sea, yo al trabajar con la doctora y trabajó con otra y veo el trabajo muy tonto, no me gustó, uno me dio un libro de psicología cualquier problema lees el libro, y yo ándale pues”.

“Era lo que le venía diciendo al que me trae ¿cómo ves? no pus está güey, y la verdad o sea hay días que estoy muy deprimido y tengo ganas de hablarle a la doctora a ver si me puede dar una consulta aunque vaya hasta allá, porque ella me dijo “cuando gustes, me hablas”.

m) Derechos laborales

Hugo reconoce como sus logros: conservar el servicio médico, tener buenas relaciones con las personas de trabajo social, conseguir que lo pensionaran con todo su sueldo y el transporte para ir a su rehabilitación.

“Más que nada porque supuestamente la cobertura del trabajo son dos horas del trabajo a la casa, y yo llevaba cinco minutos que acababa de salir, sí fue en el trayecto, y ellos decían que no que era una enfermedad, y yo le dije al licenciado “¿cómo va a ser una enfermedad? me dieron un balazo en el trayecto a mi casa, ¿cómo va a ser una enfermedad?”, ¿no? “pero ahorita si yo te doy un balazo ya te enfermaste”, me le puse al brinco, “no seas imbécil”, “no, discúlpame mejor qué te parece si lo arreglamos mejor por las buenas” y todo eso, perfecto por mí no hay problema mientras me paguen todo mi dinero”.

“Ya fui y les digo “¿saben qué? me mandaron a rehabilitación por tres meses del diario”, y me dicen “no es que nada más te vamos a prestar la unidad una vez”, “no es que ustedes me tienen que apoyar”. Hablé con el licenciado V. de la policía auxiliar y le comenté me mandan por tres meses pero allá enfrente no me quieren apoyar, y me dijo “permítame, deja ir a comer y ahorita arreglamos tu asunto espérame aquí”, le digo “sí”, regresó de comer y me dice “ve allá enfrente a ver qué te dicen, si te niegan la unidad vienes y a ver qué arreglamos”, ya fui ya hable con el director y me dice “no es que no tenías que ir allá enfrente, lo podíamos arreglar aquí en la clínica no tienes que ir para allá enfrente””

Refiere que gracias a sus habilidades ha conseguido defender sus derechos porque no se dejó, porque él sí sabe y de él nadie abusa.

“Es como uno se deje, a mí cuando me querían pensionar, ni al cincuenta por ciento de lo que yo estaba ganando a la quincena, me querían dar mil doscientos mensualmente y les dije que no, o sea, yo lo quería arreglar todo por las buenas y no pues les iba a meter mi licenciado, me dicen no pero es que, primero me quisieron intimidar pero como no me dejé me dicen “ vamos a arreglar todo por las buenas”, “ como quiera, si quiere nos vamos a juicio si me ganan bien y si yo gano también”, estaba al cien por ciento de ganarles y hay otros compañeros que son de fueras y no saben y se dejan y los tratan como quieren”

“El servicio de transporte yo también lo defendí, porque a las otras personas nada más se les presta una vez a la semana, una vez cada quince días, o sea, cuando ellos quieran y yo no me dejé y a mí me lo prestan tres veces a la semana”.

“Es que por lo regular hay muchos que son de Oaxaca, provincianos, abusan de la gente”.

Considera que aprendió a defender sus derechos porque cuenta con la asesoría de una abogada y él no se amedrenta frente a los licenciados o sus superiores.

“Porque tenemos un licenciado y me dice “tú hazle así”; es una licenciada que conseguimos porque teníamos un pleito en la casa; sí me dice “si quieres los llevamos a juicio”, le digo “nada más deja ver cómo se dejan éstos””.

5.3.2 EL RELATO

Se podría pensar que el relato de Hugo es de hombría hacia afuera y de depresión hacia adentro, en la que no se percibe la queja, el reclamo o la protesta, más bien lo que se vislumbra es una gran tristeza, resignación, lástima y melancolía. Parecería que su demanda general es que lo ignoren, que no lo miren, que lo dejen diluirse. Hugo arma su historia con base en él, con poca referencia a los otros, y dejando ver la gran distancia afectiva que guarda con los demás.

5.3.2.1 AFECTOS ASOCIADOS

a) FAMILIA

A pesar de tener una relación distante con los miembros de su familia, sí les escucha y sí los toma en cuenta puesto que le enoja que lo hagan responsable por no caminar. Aún cuando él se dibuja como alguien que no necesita a nadie, que prefiere que no lo vean sí hay un reclamo velado de abandono y de falta de atención para con él.

Con el hijo hay desapego e indiferencia, además, de una relación de ambivalencia, por un lado se pone en el rol de padre para regañarlo hasta hacerlo llorar y por el otro no hay interés de su parte por realizar actividades juntos. En algunas ocasiones él mismo asume el papel de niño anteponiendo sus intereses y estado de ánimo a los del hijo y en ocasiones hasta lo responsabiliza de no poder interactuar con él.

b) INSERCIÓN SOCIAL

La inserción social de Hugo es mínima, sólo se relaciona con las personas de la clínica y los operadores de la ambulancia en la que lo transportan a su rehabilitación, situación a la que resta importancia ya que refiere el aislamiento como una decisión propia.

AMIGOS

Menciona que sus amistades son escasas y superficiales y aunque reconoce que él hace lo necesario para alejarse o alejarlas, al mismo tiempo siente malestar y preocupación por lo que considera que lleva a los otros a relacionarse con él (sobre todo las mujeres), situación que no se da con sus compañeros de corporación, a los que sólo evita.

PAREJA

La ambigüedad que caracteriza algunos relatos de Hugo, se presenta también cuando se aborda el tema de la relación de pareja, ya que si bien siente la necesidad de tener una (de hecho la tenía en el momento del accidente y las ha tenido después), no se siente merecedor de una pareja, pero de nueva cuenta vuelve a depositar la responsabilidad de consolidar la relación en función de los pensamientos que le atribuye al otro, ya que considera que el único factor que podría llevarlas a interesarse en él sería la conmiseración, el interés económico o bien la lastima.

POLICIAS

Cuando está con sus excompañeros de trabajo, existe la comparación con los que están “*parados*”, y esa comparación le es dolorosa, sobre todo con los uniformados; entonces su opción es diluirse, desvanecerse.

DERECHOS LABORALES

Para exigir sus derechos laborales es para lo único que sí quiere existir, ahí sí quiere que lo vean, sí pelea y se defiende, pero sólo para conseguir los elementos materiales, como su pensión, la silla de ruedas, los aparatos ortopédicos.

ENFERMERAS

En la historia de Hugo las enfermeras son las personas “buenas”, porque están acostumbradas a tratar con enfermos, son las que han hecho referencia a su físico como algo agradable y porque son las que lo conocieron cuando ya no podía caminar, es decir, ya no lo pueden comparar con él mismo cuando podía estar “parado”.

5.3.2.2 INTERPRETACIÓN DE LA NARRATIVA

El relato de Hugo es una narrativa en la que en lo afectivo hay conformismo, de no lucha, sin cuestionamiento, abatimiento, desvaloración y desolación. Sin embargo, en lo que implica aspectos que tienen que ver con beneficios materiales, ahí sí con coraje y valentía defiende sus derechos. En esta historia prevalece lo ambiguo, lo escueto, lo impersonal, la no especificidad. En donde está, pasivamente adaptado a su entorno, sin conocerlo, sin cuestionarlo y sin intención de cambiarlo.

Los episodios de su vida que relata repetida y detalladamente, son las historias trágicas, las que están permeadas por el dolor, éstas las cuenta con tanto detalle como si al contar la historia una y otra vez, el desenlace pudiera ser diferente. Es así, que cuenta la infidelidad de la esposa, el asalto en el que le provocaron la lesión medular, cómo alejó a su novia, la depresión profunda cuando no se podía mover, lo desalentado que se sintió con el terapeuta físico cuando le dijo que no iba a caminar, los cambios que vio en sus pies y el dolor físico. No obstante, estos

episodios los relata sin expresar afectos, restándole importancia, de forma impersonal, como si no fuera su historia, como si él fuera ajeno a esta historia, de tal forma que describe esos eventos más no la vivencia emocional. Pareciera ser que es el personaje ausente en toda la historia, pero como un escudo que lo protege de ser lastimado.

En esta narración se habla de una vida dañada que ante ciertas circunstancias le fue vergonzosa y de lo que la lesión le privó, como por ejemplo de ya no poder portar el uniforme de policía que él tanto admira, de poder estar de pie, de una pareja que se pudiera interesar en él más allá de la conmiseración o el interés económico. Una persona a la que sólo le queda como escape o como única salida, el aislamiento y el resentimiento.

Pareciera que la vida le debe, que no tiene nada ni nadie a quien agradecer, como si se mereciera todo. Por esta actitud hacia la vida, su discurso sobre los beneficios que recibe es displicente, de alguna manera la ayuda la recibe porque se la merece, porque es su derecho, porque se la ofrecieron, porque él no la tuvo que pedir. Con cierto resentimiento social, sin expresarlo así, alguien le tiene que pagar por su incapacidad.

La responsabilidad del accidente no se la atribuye a sí mismo, ya que lo considera como algo ajeno a él, que no provocó, y como un riesgo intrínseco a su actividad como policía, y por lo tanto la sociedad le tiene que retribuir, lo que es su derecho y eso le reafirma que no tiene nada que agradecer. Cuando Hugo sale de su invisibilidad es cuando tiene que defender los derechos ganados como miembro de la corporación, lo que da cuenta que lo que defiende lo hace desde su postura de policía (en algunos momentos todavía se asume como un miembro activo), que lo hace sentirse un ser superior, infalible y que sus acciones son heroicas.

Por otra parte en su narración la familia aparece de manera ocasional, como algo que simplemente está ahí, pero que no es importante, en donde no sobresalen

vínculos afectivos entre ellos. Da la impresión de que la casa es un lugar que se comparte pero no el espacio de relación con los otros.

En la familia es el personaje aislado, el personaje ausente, el incomprendido, quien tiene que soportar la presión que ejerce la idea familiar de que va a volver a caminar y que si no lo hace es por su culpa, ya que se considera que es una situación que está bajo el control de Hugo. Probablemente, la lesión medular ha venido más que a modificar a maximizar la relación distante que Hugo tenía ya establecida con los miembros de su familia.

En la narrativa, todos los personajes son grises. El único personaje que sí aparece en forma diferente es el papá, quien es el “malo”, a quien culpa por las desgracias y/o condiciones adversas que ha vivido la familia; con el papá existe una relación de odio y de coraje, pero contenidos. Es al único personaje al que le otorga un sentimiento, reconoce que lo odia y que le tiene coraje, pero con todas las demás personas es neutro, incluso con sus agresores. Aún con el hijo, también es una historia de desapego físico y distancia emocional; pareciera ser que es la distancia que guarda con todas las personas con las que se relaciona.

Cuando narra lo referente a la relación de pareja, se reflejan dos posiciones. Por un lado la autosuficiencia, en donde puede despreciar a ciertas mujeres o bien tenerlas por interés; y por el otro, la autoconmiseración, en donde no es digno de una pareja a la que le importe su persona.

En ciertos momentos, se narra como una persona displicente, altanera, indiferente emocionalmente, que no necesita a nadie, no le hace falta nada, y no quiere a nadie. Así, describe con detalle el día que encontró a su mujer siéndole infiel, sin embargo, lo expresa como cualquier cosa, sin rabia, sin coraje, sin importancia, sin expresión ni verbal ni corporal de sentimientos, como si no tuviera la menor importancia. De esta forma, también menciona frecuentemente que a la exnovia él la alejó, parece ser que le es importante enfatizar que él fue quien la separó de su

lado, dando la imagen de que si está solo, es porque él así lo quiere, pero no porque nadie le haga caso o bien porque estén a su lado por lástima. Esto lo expresa de manera altanera, pero sobre todo nuevamente aparece la indiferencia emocional, aunque al mismo tiempo pareciera que con esto último lo que trata de disfrazar es la autoconmiseración.

En otros momentos, se retrata como una persona que se siente menos que los demás, no merecedor de una pareja; las mujeres sólo se pueden interesar por él, por dos motivos, por lástima o bien su dinero, con la idea de que él es el que hace que las mujeres le tengan lástima. Pareciera que en las cuestiones de pareja le gana el miedo, no hay lucha, se da por vencido, después de la lesión, ya perdió de antemano.

No aparecen lazos afectivos fuertes en las relaciones de amistad; además, evade estar con las personas que lo conocieron cuando estaba “parado”, sobre todo con los policías. No soporta que los demás porten el uniforme, que estén parados, y por supuesto que le recuerden, que antes él también portaba un uniforme y podía caminar.

El lugar donde se siente bien es en la calle, porque la calle es lo impersonal, ahí no hay relación, y para Hugo lo preferible es estar aislado. Cuando están los otros, existe la comparación, la diferencia, lo peor, lo digno de lástima, y sobre todo con los uniformados, la comparación es más dolorosa.

Cuando hace referencia a eventos tristes o desagradables, inmediatamente recurre a citar algo positivo, que le resta importancia a lo antes expresado, pareciera ser como una forma de negación. Una de las cosas que menciona como positivas, es el momento en que empezó a ver cambios en sus pies, vale la pena resaltar que no habla de percibir los cambios sino de verlos, también es importante que en toda la narración nunca hace referencia a sus piernas, como si su cuerpo de la cintura para abajo, ya no le perteneciera, como si fuera ajeno.

El aburrimiento y la depresión son una constante en el relato. Pareciera ser que más que asimilar la situación emerge la negación y la no aceptación; como si se negara a moverse de su situación actual hasta que le devuelvan lo que le quitaron (la posibilidad de caminar). En esta historia ya no hay opciones posibles, donde aparece como la única alternativa a su situación el volver a estar parado. Así también, surge la idea de normalidad, como una única forma de estar en el mundo, ya que aún está esperando alcanzar a tener una vida “normal”.

En este discurso plano hay un suceso que cambia el curso de los acontecimientos: le duelen los pies, éste es el momento crucial, el evento que contradice al médico, porque sí volvió a sentir. El momento de la ilusión, cuando hay un indicio de que sí siente, aunque sea ese sentir con dolor. Sin embargo, pasa el tiempo, no se hace reversible la lesión y lo único que le queda es el dolor, ese dolor físico, diario y acumulado, que se agrega al dolor psicológico. Ante ese dolor físico es estoico, es un dolor que ha aprendido a tolerar, a asumir, a sufrir y a resistir.

Al mismo tiempo que aparece el dolor físico, se percata de haber visto movimiento en sus pies (no habla de sentirlos), esto fue algo importante, porque constituía la evidencia de que no era cierto el diagnóstico y que sí iba a volver a caminar, pero fue sólo temporal porque al darse cuenta de que no había mejoría igual llegó la desilusión. Lo cual hizo patente la realidad de su pérdida, no sólo por el diagnóstico dado anteriormente por el médico, esta vez era su cuerpo el que le confirmaba la pérdida, que él mismo se encargó de extraer del plano físico y ha extendido a otros ámbitos de su vida.

La clínica a la que asiste diariamente desempeña un papel importante en varios aspectos: es el contexto que le permite tener redes de apoyo, es el lugar en donde le quitan el dolor, donde puede relacionarse con mujeres, las enfermeras, quienes al platicar con él le hacen menos tormentoso y aburrido el tiempo: es en donde se puede relacionar socialmente (aunque de manera superficial), y finalmente en ese

lugar lo conocieron cuando ya no caminaba, además de que en ese contexto, aunque quisiera, no se puede ocultar, ni de él mismo ni de los demás.

Aparentemente, la discapacidad no le ha impedido hacer nada, pero al mismo tiempo parece ser que no hace nada, y tampoco se perciben interés ni intención de volver a trabajar o bien tener alguna ocupación. Más bien, ahora tiene todo el tiempo libre y no sabe qué hacer con él. Probablemente sea una situación similar a la de los jubilados, con la idea de que sólo si eres productivo tienes valor como persona y luego está otro elemento que es el tiempo libre, el que se puede convertir en un enemigo, por la actitud que Hugo ha tomado.

Pareciera ser que su seguridad y su autosuficiencia las ancla en el dinero, tanto es así que piensa que algunas parejas han estado con él por su dinero, y su hijo acepta salir con él sólo cuando quiere que le compre algo, reflejándose como una persona que lo único que lo hace valer es el dinero.

En este relato se presenta el discurso médico, en términos de déficits, es decir, de lo que Hugo perdió y de lo que nunca más volverá a tener; y con términos absolutos como siempre o nunca, por ejemplo. Lo que no existe en su narrativa es la referencia a todas las capacidades y habilidades con las que Hugo se queda, tampoco existen personas con nombres, con emociones o pensamientos propios, pero tampoco los asume como algo que él mismo genera, como si nada en su narración existiera, garantizándole no tener que sentir a ningún nivel y en ninguna circunstancia. Pareciera que la “no existencia” es la armadura con que Hugo se presenta al mundo para no ser dañado.

5.4 LA ENTREVISTA DE CRISTINA

5.4.1 LA HISTORIA

a) Antecedentes

Cristina, al momento de la entrevista, tenía 26 años, soltera, sufrió un accidente automovilístico que le provocó una lesión medular a nivel T12 y L1.

Es la más pequeña de una familia constituida por 11 hermanos, el papá y la mamá. Vive en una casa de dos pisos, con los papás y 3 hermanos más. La mamá es ama de casa y el papá es gerente en una empresa de comunicación satelital y es quien solventa sus gastos. Estudiaba el tercer semestre de su carrera cuando sucedió el accidente.

b) Descripción del accidente

El accidente lo describe con detalle, pero es un evento que ella narra sin involucrar los afectos, como un suceso que ya ocurrió y que no vuelve a revivir.

“Este, pues resulta que fue exactamente cuando terminaban las vacaciones de diciembre, entramos a la escuela pero ya sabes que normalmente la primer semana no se hace nada, y resulta que un amigo nos empezó a decir no pues vamos a partir la rosca en tal lugar y era pura mentira de él, porque realmente ya tenía planeado irse a la Marquesa, y yo, dije bueno pues vamos a partir la rosca, yo tenía que ir al servicio social y tenía muchas cosas que hacer, y dije bueno voy un ratito, ya cuando me vi en la carretera dije ay qué hacemos aquí”.

“Total estuvimos ahí en la Marquesa un rato y de regreso, este, ya mi amigo venía tomado, y además como que yo nunca me llevé bien con ellos, como que no teníamos muchas cosas en común, bueno él venía tomado y yo dije ay quien sabe que tanta tarugada iban diciendo, iban dos compañeros atrás, el que iba manejando y yo de copiloto, y dije no les voy a hacer caso voy a poner un casete y me voy a poner a cantar, de repente él empezó a jugar con el volante en una curva y resulta que de frente venía una camioneta, y yo ya, bueno antes de la camioneta yo le empecé a decir no estés jugando Luis, no estés jugando porque a mí siempre me han dado miedo los carros, y no me hizo caso y siguió jugando, y de repente ya fue cuando la camioneta estaba de frente, él dio el volantazo para

esquivar la camioneta y nos salimos de la carretera entonces este, no me acuerdo bien si chocamos con un árbol porque yo lo primero que vi fue un árbol, y el carro sí se volcó, y este yo me acuerdo que todos se pudieron salir y yo nada más me puse así toda histérica, porque además me pongo histérica de todo, y les empecé a gritar que me sacaran, y resulta que atrás de nosotros creo que venía un autobús que se paró dizque a ayudarnos y no sé si no sabían qué hacer o me vieron tan histérica que han de haber querido sacarme a fuerzas y dejaron caer el carro conmigo adentro, entonces ese golpe fue el que dicen los doctores que más me perjudicó. Nada más lo enderezaron conmigo adentro, pues obviamente fue un golpe. De hecho, me acuerdo perfectamente bien que me puse a decir groserías a todo mundo, así a todo mundo”.

“Si además, además de eso hijole no sé, yo creo que estaba tan nerviosa que ni siquiera captaba, o sea, sabía que nos habíamos accidentado pero como que no me caía el veinte de que yo estaba muy mal. Pero también no me acuerdo haber querido levantarme ni nada, así como que me quede ahí tumbada, nada más diciendo groserías”.

Menciona que a las otras personas que iban en el coche no les pasó nada grave.

A los demás no les pasó nada, bueno uno tuvo un rasponcito en la pierna y otro nada más se torció el cuello un poco, y al que iba manejando no le pasó nada”.

c) Atención médica

El traslado y la atención médica no son algo que le interese y da la impresión que nunca le ha interesado, sin importancia; a pesar de la demora de dos días para que la pudieran operar, y de que según comenta, no le hicieron correctamente la operación.

“Pues sí digo ya lo único que tuvieron que hacer fue pasarme a la camilla y de ahí a la ambulancia y de ahí al hospital pero, sí me inmovilizaron. Hijole la verdad ni siquiera me fijé”.

“Me llevaron a un hospital de Toluca al centro médico Toluca. Todo el tiempo super bien me atendieron, la bronca fue que no me operaron el mismo día, me operaron a los dos días. Pus por la burocracia, porque se supone que necesitaban la autorización de mis papás, y yo por más que les decía que era mayor de edad que ya me operaran, querían a mis papás ahí, obviamente mis papás hasta acá, el traslado hasta allá. Y luego que me robaron la cartera en el accidente pues no tenía cómo demostrarles. Por eso te digo que los del autobús que según bajaron a ayudarnos, de eso sí me acuerdo muy bien que de repente vi como la gente sacaba los asientos del carro y se los llevaba, yo estaba, yo creo que por eso dije

tantas groserías. Pero por lo mismo que cayó en fin de semana, no estaba el doctor, no estaba el anestesiólogo y no estaba no sé quién, y así mil tramites y mil cosas y me operaron ya hasta el domingo en la noche”.

“Me estabilizaron la columna me pusieron barras de Luke y pus ya. Tuve fractura en la columna y lesión medular en nivel T12 y L1. Pues tuve no sé si el asiento del carro tenía un alambre, un fierro o algo así me pegó en el cóccix, entonces por lo mismo de que estuve inmovilizada porque además ni siquiera me quitaron de la camilla, me pasaron a una cama normal sobre la camilla por lo mismo de estar inmovilizada se me hizo una escara en el cóccix y en los talones”.

Le otorga más importancia al hecho de haber estado hospitalizada en un “buen hospital” y al “buen trato” que recibió, que a lo que considera una “mala” operación.

“Me trataron super. Bueno realmente me hicieron mal la operación me dejaron mal la columna pero en cuanto a enfermeras y a los terapistas y todo, super bien”.

“Lo que pasa es de que no me acomodaron bien la columna y nada más digamos me pusieron las barras las amarraron y ni siquiera las amarraron bien, de hecho las barras me las tuvieron que quitar”.

A lo que sí le da importancia es al mal trato y a los comentarios que recibió por parte de una médica, cuando pretendía que le dieran terapia en el hospital Magdalena de las Salinas.

“Después pasaron varios meses que yo estuve tomando terapia, bueno tampoco me atendían en las terapias porque estaban en el Magdalena de las Salinas. Pero no me daban rehabilitación tampoco porque según la doctora no servía para su hospital, o sea, nada más me dijo tú no vas a caminar y no hay nada que hacer y lo que me iban a enseñar no podía porque según ella tenía mal control del tronco, entonces me decía regresa al mes siguiente, al mes siguiente y así me decía. O sea, yo tenía buen control pero me ponía así en la esquina de una camilla de las altas así en la orillita yo me podía sentar super bien ya así sin detenerme ni nada, pero pues me decía “a ver voy a probar tu control” y me empujaba y obviamente

lo que yo hacía era detenerme ni modo que me dejara tirar y según ella era mal control”.

d) Percepción del accidente

La percepción inicial del accidente es de una desgracia, pero actualmente ya lo matiza resaltando las ganancias secundarias, y aceptando el hecho de no poder caminar y los cambios inherentes a ello como una situación normal.

“Híjole, pues al principio sí fue una desgracia total, así de cambiar mi vida y la vida de los que me rodeaban al cien por ciento, pero conforme fue pasando el tiempo pues lo vi como un cambio normal, así como cambiar de escuela, o cambiar mis hábitos nada más, y ya con todo lo que he hecho, y con las cosas que he aprendido, y la gente que he conocido, realmente para mí es así que hasta como una bendición el accidente, de haber aprendido, de haber podido viajar, de haber hecho cosas que caminando no lo hacía, para mí, para mí no estuvo así super bien, no digo ay que maravilla en mi vida, pero he hecho muchas cosas bastante interesantes que me han agradado mucho, y como sé que todavía puedo hacer más cosas, que yo solita me limito y no las hago, y como sé que las voy a hacer no representa así algo malo para mí”.

e) Del responsable del accidente

Hacia el joven que manejaba el automóvil en el que se accidentó, inicialmente pensaba en la venganza, incluso llegó a planear provocarle una lesión medular, pero actualmente sólo manifiesta un sentimiento de antipatía hacia él.

“No, son un asco, se fueron, como sabían que Luis había hecho mal, este algunos se quedaron conmigo, porque tenían que esperarse a que llegaran mis papás, pero Luis sí se fue a esconder. Se fueron dos y se quedó nada más uno. Bueno es que a decir verdad íbamos en dos carros, entonces todos los que iban en el carro

donde yo iba se fueron, y nada más el que iba manejando el otro carro fue el que se quedó conmigo. Sí de hecho volvieron a ir al hospital después pero porque sabían que iban a ir los del ministerio, y los amigos de él me empezaron a hablar por teléfono que para ver cómo estaba y para preguntarme así sutilmente lo del ministerio y todo, pero yo estaba como en shock, y entre medicamentos y el shock que traía yo no sabía ni que declarar, entonces yo no me acordaba qué había pasado y yo le dije a una amiga es que yo no sé qué decir al ministerio, me dijo a pues tú diles esto y esto y esto y que la llanta se safó y bla bla bla, entonces me lavó tanto el cerebro que yo me creí esa historia pero porque en el momento no me acordaba de nada y sí ya después de que supieron que declaré y que ya sabían que yo no iba a declarar en contra de Luis ni nada pues ya volvió a ir al hospital a ver cómo estaba y todo eso y sí siguió yendo, incluso cuando me trajeron acá a mi casa igual siguió yendo él, hasta una vez que me puse a platicar con el que en ese entonces era mi novio y le empecé a contar mira creo que pasó esto y esto y esto, y ya haciendo bien memoria, ya más tranquila y todo, pues ya me di cuenta que no había pasado lo que me habían dicho que pasó”.

“Yo tenía mi superplan de golpearlo. De mandarlo golpear tenía así como que mucho rencor y mi novio conocía muchas personas que se dedicaban a eso ¿no?, entonces ya tenía acá mi superplan, y sí cuando venga lo voy a tratar bien y no sé que, pero cuando se vaya le va a ir super mal y le voy a romper yo la columna a él a ver qué siente, pero resulta que yo le conté eso a una de mis hermanas y le dije no le digas a nadie, según yo porque todavía no estaba segura, pero era para que no me frustraran mi plan, y ella le dijo a mi mamá, entonces una vez que fueron unas compañeras de la escuela que eran amigas de él, les dijo oigan ustedes conocen a Luis, díganle que no se vuelva a parar en esta casa porque si se para aquí no sé qué voy a hacer, entonces ya no hice nada”.

“En ese entonces sí lo hubiera hecho, ahorita para nada. Ya no lo mandó golpear, o sea, si tengo cierto resentimiento con él por su forma de ser no nada más por el accidente sino por su forma de ser me resulta muy hipócrita,

independientemente del accidente y todo eso, y sí le guardo rencor por eso pero ya no es así lo mismo de que lo veo y te voy a mandar al diablo”.

f) Relación familiar

Pertenece a una familia numerosa, pero con poca comunicación y con una relación distante entre ellos. Aparentemente, todos estuvieron muy pendientes de ella al principio, pero después ya cada uno regresó a sus actividades. El papá es quien continua sobreprotegiéndola, se angustia, le quiere ayudar y eso le molesta y desespera a Cristina, y también es quien la complace en todo lo que ella pide. No le gusta que la consientan, pero también pareciera ser que hay cierto reclamo oculto porque los demás ya “hicieron su vida”.

“Me llevo bien, pero como que siempre hemos sido una familia como que poco comunicativa entre nosotros, de repente sí nos ponemos a platicar y todo pero son pocas las veces en que hablamos y me llevo bien, o sea tenemos una buena relación no de que tengamos problemas ni nada pero muy X, digamos como muy superficial”.

g) Del hermano con lesión medular

Cristina platica, con cierta resistencia, de un hermano mayor que tuvo un accidente automovilístico, y sufrió una lesión medular similar a la de ella, el hermano sí volvió a caminar; sin embargo, este evento lo describe también restándole importancia.

“Porque también se accidentó igual que yo, exactamente. Pero él sí caminó y yo no. También de un accidente automovilístico, se cayó en una barranca porque él sí iba super tomado. Y este, entonces igual, la lesión al mismo nivel, la lesión medular, todo igual exactamente”.

“No tengo idea, yo sólo sé que él hacía en terapias, creo que de las 24 horas del día yo creo que él hacía como 18 horas del día terapias, y le empezaron a

recortar su aparato, el aparato que utilizaba para caminar y ya de repente ya no lo necesitó. Camina así medio chueco, le decimos que camina como pato pero camina. Tiene como treinta y cinco años yo creo, se accidentó hace como doce años, estuvo un año sin caminar. Sí estuvo poco tiempo sin poder caminar nada y ya después ya con el aparato ya empezó. De caminar ya sin aparatos, tiene como unos nueve años yo creo”.

Compara la respuesta familiar al accidente del hermano con la que le dieron a ella, resaltando que a él lo apoyaron en sus terapias el papá y el hermano, pero que con ella toda la familia se involucró prodigándole atenciones.

“Mis papás realmente ya, ya sabían lo que era, pero como que con mi hermano no le pusieron tanta atención, a mi hermano no lo ayudaban tanto no pues como que no lo atendían mucho, en cambio conmigo como que toda la familia se volcó hacia mí. No sé por qué. Sí, mi papá le ayudaba a hacer terapias y mi hermano también le hacía masajes y todo, pero yo no recuerdo que haya sido así que todo mundo se volvió loco por él. Yo tenía como trece años, la edad en que la vida de los demás me tiene sin cuidado, no me acuerdo bien de ello. No, y además como que no lo tomé así como algo muy grave fue así como ah se accidentó como que no, no me cayó el veinte así”.

Otra comparación importante que Cristina hace entre su experiencia y la de su hermano, es en función de los logros (lo que su hermano logró y ella no) y aún cuando aparentemente esto no le causa conflictos, es más se enorgullece, centra su atención en todo aquello que ella “no pudo” conseguir.

“No, si de hecho este, como que mi hermano es, no mi héroe no, no es tanto pero sí me enorgullezco mucho de él, porque me acuerdo cómo hacía todo su esfuerzo y cómo hacía cosas y le importaba muy poco si le dolía, él seguía esforzándose y yo veo que la mayoría de los que tenemos lesión medular no caminamos, entonces verlo a él caminar para mí es así super padre, y no me muero de envidia de que camina ni nada, pero pues sí al contrario, si siento bien que él sí lo logró y yo no”.

“No, no me pongo a pensar. No, o sea, así de repente en algún momento si pensé que yo igual que él podría caminar pero ya viendo que él se tardó tan poco tiempo y que yo ya llevo tres años y no lo hago, como que ya lo asimilé y ya no me causa tanto problema no caminar”.

h) Curso Vida Independiente

Cristina ha tomado 6 cursos de Vida Independiente, a partir del cuarto ya participó como entrenadora. Estos cursos le proporcionaron la oportunidad de contemplar su situación de forma diferente, abriendo nuevas y gratificantes perspectivas para ella; así como también tuvo la ocasión de compararse con personas en sus mismas circunstancias, e incluso con secuelas incapacitantes más graves que las de ella.

“Hasta ahorita he tomado 6 cursos, en el cuarto ya como entrenadora. Me estuvieron hablé y hablé para invitarme, pero fue cuando estuve en mi depresión y pasó un año así, hablándome y hablándome, invitándome y no. Más o menos, o sea, tenía idea de que manejaban la silla diferente y que te enseñaban técnicas y todo eso pero no sabía que había talleres de Urología y diferentes talleres, entonces sí me cambió mucho la perspectiva”.

“Igual yo veía que, por ejemplo, los que ya eran entrenadores todo lo que sabían hacer, y que manejaban, y se iban a nadar, y a bucear, y a hacer mil cosas, como que me di cuenta de que si ellos no se limitaban y yo estaba en las mismas condiciones, o incluso con más ventajas porque ellos tienen lesiones más altas, yo decía bueno por qué si ellos lo hacen yo no, entonces sí ellos me fueron así mostrando todo lo que se puede hacer y ya me ayudó mucho a cambiar mi perspectiva”.

5.4.2 EL RELATO

El relato de Cristina se puede pensar como una novela donde ella es la heroína de ésta. En donde gracias a sus capacidades, juventud, valor y entereza ha salido adelante, ha sabido aceptar y asimilar su situación. Cristina ha creado una

historia más satisfactoria que le permite vivir aparentemente bien, sin cuestionarse, sin preocuparse, sin lamentarse, pareciera ser que con toda la aceptación y asimilación a su situación. Sin embargo, también deja entrever que tiene la duda de si realmente ya lo asimiló y lo aceptó, o simplemente son historias que se cuenta, en las que se oculta aspectos que le podrían resultar dolorosos.

Narra su historia en primera persona, reconociendo sus logros y ponderando sus capacidades, sin dejar a un lado la ayuda y el apoyo que le han brindado su familia y sus amigos. En esta historia se vislumbra una demanda de reconocimiento y admiración.

5.4.2.1 AFECTOS ASOCIADOS:

a) ACCIDENTE

El accidente no lo revive, más bien pareciera ser que es un suceso que le ocurrió, pero que no tuvo gran importancia. Lo relata como algo que en ese momento no le causó miedo o temor, sino sólo enojo.

Tiene la convicción de ya no volver a caminar pero es algo que no le preocupa, porque sustituye el no poder caminar con sus manos y sus capacidades intelectuales; además de que tiene expectativas favorables hacia el futuro, lo que le da confianza.

b) FAMILIA

Se sitúa como una joven valiente, confiada, orgullosa de sus logros y autosuficiente, se percibe admirada por su familia, por su independencia, sus logros, su valentía y aparentemente todo está bien, hay armonía. Sin embargo, con enojo se queja de sentirse, en ciertos momentos, ignorada.

Para Cristina, es más loable que ella haya aceptado su situación a que el hermano haya logrado caminar, pareciera que eso no le es meritorio, además de

que no intentó emular al hermano haciendo tantas horas de terapia. El que él haya logrado caminar no es algo en lo que Cristina piense, como una forma habitual en ella de no contarse cosas dolorosas, sin embargo, al mismo tiempo sí es un asunto que tiene presente pero que minimiza, porque no lo considera un evento importante en sí mismo, sino únicamente importante para el hermano. Por el contrario, Cristina considera que destaca, sobresale e incluso sobrepasa al hermano, porque él sólo volvió a caminar, mientras que ella tuvo la fortaleza de aceptar su situación.

c) INSERCIÓN SOCIAL

AMIGOS

Se sitúa como una persona coqueta, que tiene más facilidad para relacionarse con los hombres que con las mujeres; aparentemente es una persona con muchas amigas, en ese sentido no hay queja, pero al mismo tiempo comenta que se fastidia porque está sola mucho tiempo.

PAREJA

En la relación de pareja se considera una persona lo suficientemente coqueta y atractiva como para tener relaciones de pareja. Con uno de sus novios que también era discapacitado le gustaba que la vieran, y su percepción es que la miraban como alguien atrevida y novedosa.

Usualmente, cuando han concluido sus relaciones de pareja, Cristina ha preferido sentir coraje a sentir dolor, como una forma de evadir la tristeza (situación que aparentemente está presente en la narración que hace del accidente).

En este aspecto se considera con baja autoestima, pero aclara que no tiene que ver con estar en una silla de ruedas, porque aparentemente el no caminar no le ha impedido hacer nada.

d) DE LOS DISCAPACITADOS

Cristina se considera una discapacitada, no tiene ninguna objeción a esta etiqueta, desde ella a los que les molesta esa etiqueta es a las personas que no han asimilado esa discapacidad. Sin embargo, sí hace distinciones entre ellos: están los débiles y dependientes, que son los que usan una silla de ruedas ortopédica y los van empujando; y están los que son como ella, los independientes y que usan silla de ruedas activa. Otra distinción que hace es con respecto a las mujeres en silla de ruedas, están las que hacen drama y consideran que no podrán establecer una relación de pareja, por estar en una silla de ruedas, y por otro lado, las que como Cristina no “dramatizan” y tienen la certeza de que la silla no es un obstáculo.

e) DE LOS OTROS

Su demanda es que la admiren, le gusta el reconocimiento a su valor y a su aceptación, por eso evade hablar de asuntos desagradables o dolorosos, porque si no, corre el riesgo de perder la admiración. No le molesta que la gente se le quede viendo, al contrario le gusta que la miren, y admiren, mientras que ella aprovecha la ocasión para modelar en su silla.

5.4.2.2 INTERPRETACIÓN DE LA NARRATIVA

En esta narrativa predomina la racionalización acompañada en algunos momentos de evasión, pareciera que Cristina se quisiera dibujar como la heroína de la novela, en donde las otras personas con lesión medular y en silla de ruedas están “mal”, en desventaja, pero ella no. Se presenta como una persona valerosa, madura, e indomable, pero también proyecta la idea de alguien que se colocó una armadura de hierro, y entonces ahora ya nada le afecta, ya no le importa volver a caminar, puede lograr todo lo que se proponga, no hay situación alguna que la hiera, que la lastime, ya no sufre por nada. Como si se hubiera construido un mundo perfecto con una historia en la que ya no sufre y que ya no le duele.

Esta historia le permite vislumbrar su vida con un futuro prometedor, con toda la confianza depositada en sus capacidades y en su autosuficiencia, pero principalmente en su edad; con la imagen de que ser joven implica no estancarse, que los jóvenes son quienes tienen proyectos, sueños, actividades por hacer y oportunidades. Y también con la idea de que un accidente de esa naturaleza no priva la vida, la mente, las ideas, ni las ganas, nuevamente se ubica como la joven indomable, fuerte, autosuficiente y segura de sí misma.

Pareciera ser que con la ayuda del curso de Vida Independiente, del tiempo pero principalmente de su introspección, empeño, valentía y coraje, pasó de atribuirle al accidente y sus secuelas el significado de una desgracia total, de un cambio repentino y drástico en su vida y en la vida de los que la rodeaban; a conceptualizar la lesión medular no como una enfermedad sino como un suceso cualquiera como tener un lunar, el que se rompa una uña; o bien una situación que implica un cambio normal y simple, como cambiar de escuela o cambiar de hábitos.

Se sitúa como una persona discapacitada, con una concepción de ésta no ya desde su individualidad o su caso específico, sino de grupo; y en este relato la discapacidad aparece como una característica más, como sería la raza, o la complejión. También muestra la idea de que entre los discapacitados las mujeres tienen más desventajas que los hombres, porque son más cerradas y dramáticas; sin embargo, no se ubica en ese grupo de mujeres, no pertenece a él, es superior a ellas, es de las personas especiales entre el grupo de discapacitados. Pareciera que para Cristina el dramatizar tiene una connotación negativa importante, y le da el sentido de debilidad, algo que no se puede consentir, de ahí que ella se permite enojarse más no el estar triste.

Aparentemente, el término discapacidad no es una etiqueta que le moleste; lo significa como no tener todas las capacidades que tiene un ser humano, sustituyendo la incapacidad con otros elementos: con las ruedas, con la mente y

con las manos. Además, considera que a los que no les gusta esa palabra, es porque no lo han asimilado y ella se considera como alguien que ya lo logró.

En la narrativa de Cristina pareciera ser que hay dos tipos de discapacitados los que usan silla de ruedas ortopédica o los que usan una activa (como si fuera un automóvil), los que emplean sillas ortopédicas se ven débiles, alguien los va empujando, y su mirada está perdida. Mientras que el manejar una silla activa representa ser dinámico e independiente.

Su narrativa, desde un punto de vista totalmente racional, pudiera considerarse como la más adecuada para una situación de esta naturaleza, y que pertenece a una persona que ya superó totalmente el sufrimiento por haberse convertido en una discapacitada. Sin embargo, en ciertas partes del relato se vislumbra un temor a retomar algunos aspectos de su vida que le son dolorosos (ej. la relación de pareja, sus estudios), y prefiere evadirlos contando una historia más satisfactoria, aunque esos aspectos están presentes y sabe que en cualquier momento pueden surgir y deprimirla nuevamente (se percibe una depresión latente).

En esta historia que ha construido rescata aspectos positivos que la lesión ha traído consigo, es decir las ganancias secundarias, al grado de considerarla una “bendición” en su vida y ya no algo malo para ella, y con todas las expectativas favorables a futuro. Pareciera que se encuentra en el tratar de convencerse, ponderando todas sus capacidades (básicamente las intelectuales) para salir adelante, con toda la confianza y la seguridad en sí misma, pero negando o evadiendo los aspectos todavía dolorosos.

Tiene la convicción de que la lesión es para siempre, de que nunca más va a volver a caminar, situación que ya no le importa, puesto que no le ha impedido hacer nada; partiendo de que con sus capacidades lo suple todo, y que lo único que la limita es el medio de transporte (público), pero no el no poder caminar o la silla de ruedas.

En la narrativa le interesa resaltar sus logros, y motivos de orgullo, como el ya ser entrenadora en los cursos de Vida Independiente, el control de esfínteres, subir escaleras, salir con sus amigos y no llorar, ya no importarle si se le quedan viendo y de gustarse en la silla de ruedas. En la narración aparece como la joven valerosa, triunfadora o indomable, de quien su familia se enorgullece.

Manifiesta coraje y enojo al referir que la cultura que impera en nuestra sociedad es equivocada, ya que se cree que si las piernas no funcionan, entonces el ser humano está enfermo y ya no sirve, así como la creencia de que la sociedad hace a un lado a los discapacitados, que como minoría no se les toma en cuenta, que ve más a los que están de pie y les da más valor, que a esa minoría. También con coraje relata que estar sentada le representa ver la mitad de todo, pero la mitad de abajo, para ver hacia arriba le cuesta más trabajo.

Se dibuja como una persona coqueta, vanidosa, sociable, sin mayor problema para las relaciones de pareja, incluso en una relación de pareja con otro discapacitado, ella se sentía otra vez la heroína, la novedosa, orgullosa de que los vieran en silla de ruedas. También, se ubica como una persona con muchos amigos y que ha ampliado el número de éstos. Sin embargo, al mismo tiempo, refiere que la deprime estar sola mucho tiempo, y se desespera de salir poco, de estar encerrada en su casa haciendo lo mismo; además se fastidia y no sabe qué hacer con su tiempo.

Pese a que en ciertos aspectos se dibuja como una persona capaz, autosuficiente y segura de sí misma; todo esto se ve rebasado por la vanidad, el cuidado de la estética y el juicio de los demás. Aun cuando para su salud es importante llevar a cabo ciertos cuidados, ha descuidado éstos, por ejemplo, comer ciertos alimentos, ingerir líquidos en cantidad suficiente, permanecer parada un tiempo diariamente (con la ayuda de aparatos ortopédicos), en este último caso, como se ha percatado, cuando está parada, que una pierna se le va hacia un lado y como

sentada no se le nota, prefiere no estar de pie y descuidar ese aspecto importante para su salud y rehabilitación, con tal de no perder la estética.

Para Cristina es importante que los otros la vean bien, estéticamente hablando, como parte de la aceptación de su condición ha introducido a la silla de ruedas en lo estético y bonito, por lo tanto le agrada su imagen en su silla de ruedas, se siente cómoda en ella a tal grado que la considera una amiga y una aliada.

En la narrativa parece que trata de señalar enfáticamente, lo que fue el pasado inmediato después del accidente y la diferencia tan grande que hay con su presente. En el pasado tuvo la ilusión de volver a caminar, algunos de sus amigos se alejaron, se enojó con el mundo, se preguntó por qué a mi, por qué no a otro; estuvieron presentes la idea de venganza, el encierro, el aislamiento, el resentimiento, la idea de ya no sirves, la culpa por ser corresponsable del accidente (por su irresponsabilidad), por los gastos que ocasionó y que sigue ocasionando y por haberle importado la mirada de los otros. Pero actualmente ya no piensa eso, ya se siente bien, aceptó su situación, la asimiló y ya no hay aspecto alguno, relacionado con el no caminar, que le moleste. Existen numerosos eventos que relata desde el aspecto emocional, pero enfatizando que sólo ocurrieron en el pasado y que ningún afecto negativo se encuentra todavía en el presente.

En el relato, aparece minimizado y recordado vagamente que el hermano tuvo también un accidente automovilístico, con una lesión medular a la misma altura, quien a través de hacer terapia y ejercicio gran parte del día, logró caminar. También esto lo refiere como algo que no le afecta y que incluso ella en su momento no consideró la situación del hermano como importante (una vez más parece resaltar que el no poder caminar no es un evento tan grave). Sólo al principio pensó que ella podía también caminar; pero comparándose con el hermano es que asume que ya no va a volver a caminar, sin embargo, tampoco hizo o trató de hacer lo mismo que el hermano. Aparentemente, ni que él haya

conseguido volver a caminar es algo que a ella la afecte o le moleste y tampoco ha sido un motivo de presión para Cristina, por parte de la familia.

Pareciera contradictorio el discurso acerca de la familia, por un lado la dibuja con una relación distante entre sus miembros, pero parece que busca señalar que ella sí recibió mucha atención por parte de su familia, a diferencia del hermano. Sin embargo, esa ayuda la percibía también acompañada de tedio, de reproche, considera que no lo hacían por ayudarle a ella sino para aligerar la carga de la mamá. Actualmente ya se alejaron, ya cada quien hace su vida, sin considerarla a ella. Pero como parte de su racionalización, de su madurez y de su comprensión, nada de esto le afecta, ella entiende y comprende, desde su racionalización, la situación.

Considera que como la familia la tenía como la oveja negra, y ella misma estaba de acuerdo con ellos, el accidente más que representar algo inesperado, fue una “bendición” que le puso freno a su “vida desordenada”. Esta base cultural familiar es algo que le ha ayudado a comprar la idea de que no es tan grave lo que le pasó, tan lo considera benéfico que no concibe haber logrado muchas cosas favorables sin que ese accidente le hubiera ocurrido.

En la narrativa, pareciera que hay negación y/o evasión de las situaciones dolorosas, o bien hay muchos eventos que mejor no piensa para que no le causen daño. La contraparte de esa historia perfecta de raciocinio y no sufrimiento, aparece cuando la narrativa permite entrever que no está totalmente convencida de la historia que ha construido, cuando deja de lado la racionalidad para hablar desde su emotividad. En ese momento, impera la narración de que el accidente que le ocurrió fue obra del destino, algo que estaba escrito, una prueba que tiene que pasar y que está pasando. Donde pasar la prueba le significa superar todas las barreras arquitectónicas, con la gente, con los trabajos, dejar de sentir la culpa, de lamentarse, quedarse estancada, inactiva, deprimida, sentirse bien con ella misma, con una relación de pareja estable en la que no tenga miedo y no pensar

que no tiene nada que ofrecer. Además, reconoce y le duele el que la vean y la traten de forma diferente, donde unos la sobreprotegen y otros la ignoran; así también la dificultad que constituye encontrar una pareja, por un lado por culpa de la cultura, de lo “raro” que es ver a una persona en silla de ruedas con una pareja, y por otro lado por ella misma, por su idea de por qué va a andar con alguien si está en una silla, es decir, debería de buscar a alguien que también esté en una silla.

Finalmente, y más allá de la racionalidad de gran parte de la narrativa, Cristina es una persona lastimada por el trato y los comentarios del personal de la institución médica, en donde percibe que no consideran el daño moral que sus comentarios ocasionan; por la sociedad que no cuenta con un “estúpido” transporte adaptado a las necesidades de los discapacitados, porque algunos amigos se alejaron y porque se ha sentido ignorada. En donde su alternativa fue ponerse una coraza, que le ha “permitido” que ya nada le afecte, le lastime y le duela.

5.5 EXPERIENCIAS COMPARTIDAS Y PARTICULARIDADES

A partir de las historias relatadas por las personas entrevistadas, se pueden identificar una serie de situaciones, experiencias, significados compartidos, así como otros aspectos en los que se pueden apreciar diferencias. Entre los primeros, se puede mencionar como un rasgo común, que estas cuatro personas se vieron en la necesidad de cambiar su estilo de vida de forma drástica e intempestiva, a partir del accidente, lo que les generó una serie de cambios en lo físico, lo psicológico, lo social y lo familiar, obligándolos de cierta manera a introducir en sus vidas cotidianas a la institución médica y su personal, situación que antes les resultaba ajena a su vida diaria.

Comparten, además, el miedo, la incertidumbre y la devastación que reportan haber sentido cuando se les presentó el diagnóstico médico de su lesión. Vivieron una profunda depresión, después del accidente y en los primeros meses que les

siguieron, en donde experimentaron: la negación, la protesta, la no aceptación, el aislamiento y el deseo de estar muerto. La dependencia de otros para cubrir sus necesidades, aún las más básicas como lo es la micción y la evacuación, les representó momentos desagradables y humillantes.

Ellos cuatro permanecieron un tiempo en el hospital, después del accidente, que aún cuando es una situación no agradable, se sabe que es temporal. Sin embargo, cuando los dan de alta ocurre otro evento, que cada uno reporta como impactante: fue el regreso a casa de una persona diferente de la que salió un día de ella. Este regreso implica un enfrentamiento más con su nueva situación, representa en algunos de los casos, llegar a una casa que tiene escalones para entrar, escaleras en el interior de la casa, la habitación en la planta alta, el escalón para entrar al baño, la amplitud o no de éste y otros espacios, situación que causó un gran impacto ya que entendieron que ahora sería permanente.

Otro aspecto compartido es que se les obligó, como consecuencia de la lesión medular, a una inactividad laboral, en el caso de las tres personas que trabajaban, y a interrumpir sus estudios en el caso de Cristina. Aunque de este aspecto, surgen diferencias ya que de una u otra manera Israel, Rosa y Cristina realizan actividades ocupacionales y productivas, con excepción de Hugo quien no lleva a cabo ninguna actividad que lo distraiga de su situación.

Una diferencia significativa radica en que los dos hombres salen solos a contextos fuera de su casa, mientras que las mujeres lo hacen siempre y cuando alguien las acompañe. Hugo sale de su casa para ir a la clínica, a un parque, al cine; Israel se va solo en metro, asiste a reuniones sociales, mientras que Cristina sale de su casa cuando la lleva su papá a algún sitio o un amigo pasa por ella; y Rosa siempre sale cuando la lleva alguno de sus hermanos y, generalmente, acompañada por la madre.

Un aspecto que enfatiza las diferencias es que más allá de que comparten una ciudad y un área metropolitana que tiene banquetas en mal estado, que no tiene

rampas suficientes, un transporte público que no cuenta con las adaptaciones necesarias, las condiciones arquitectónicas de sus viviendas son diferentes y también la zona en la que viven. Por ejemplo, Israel para poder acceder a su dormitorio tiene que bajar un piso; la calle en la que se encuentra la casa de Rosa no está pavimentada, para poder llegar a su vivienda se tienen que bajar tres escalones, cruzar un patio y posteriormente subir una rampa, para poder llegar a la sala. Cristina, por su parte, vive en un fraccionamiento, le es relativamente fácil salir de su casa a la calle. Tanto Cristina como Rosa tuvieron que cambiarse de habitación a la planta baja, puesto que sus casas son de dos pisos.

La silla de ruedas es un elemento muy importante ya que es el sustituto de las piernas, y al pasar en ella la mayor parte del día, es sumamente importante la relación y el significado que le atribuyen a la silla. Rosa, por su parte, no acepta la silla, se opone y no se quiere pensar toda la vida en ella; para Hugo la silla es una cochinateda y ya le aburrió; ellos dos usan sillas de hospital, que son más pesadas (20 Kg.) y menos maniobrables; mientras que Israel y Cristina emplean sillas activas que tienen un peso menor (12 Kg.), son desarmables y de un manejo más fácil; Cristina acepta su silla, la sabe manejar, son sus piernas y considera que se ve bonita en ella; mientras que Israel se siente orgulloso de su silla y del manejo que ya hace de ella, e incluso se ha llegado a convertir en el objeto con el que se proyecta al mundo.

Todos ellos fueron ayudados y cuidados por su familia, pero la estructura familiar, la posición que ocupa la persona accidentada en ella y la dinámica de la misma marcan algunas diferencias. Con Rosa, la mamá se ha dedicado a cuidarla y a acompañarla, por lo que los hermanos le recriminan a Rosa, y la hacen responsable por no avanzar como ellos creen que ya lo podría haber hecho; con Hugo, es una situación parecida en cuanto a que su familia lo culpa de no caminar; mientras que a Israel y a Cristina los miembros de su familia no les hacen ninguna alusión a este respecto. El que más convive con toda su familia es Israel, quien se siente consentido y apoyado por ella.

En la forma de conducirse socialmente, se establecen diferencias en función de que Rosa se siente abandonada e ignorada por los amigos de antes, y no refiere haber establecido nuevas amistades; a Hugo, aparentemente no le interesa relacionarse socialmente, al contrario, lo que busca es estar solo; Cristina sí ha logrado establecer nuevos amigos y sigue conservando algunos anteriores al accidente; el que se asume más contento y motivado por las personas que ha conocido es Israel.

En lo que se refiere a las relaciones de pareja, Israel es el único que tiene una relación estable (cabe recordar que Israel ya estaba casado antes del accidente); sin embargo, se siente ignorado y no comprendido por su esposa y con miedo a que lo abandone. Cristina ha tenido algunas relaciones de pareja al igual que Hugo, pero los dos comentan que han sentido miedo y han pensado que no son lo suficientemente valiosos como para que alguien se interese en ellos; Rosa por su parte, no tenía pareja y no la ha tenido desde que se accidentó. Independientemente de lo anterior, los cuatro mencionan sentirse inseguros de poder establecer una relación de pareja. En este sentido, se sienten menos que los demás, mencionan no creerse merecedores de una pareja que camine, y los cuatro piensan que podría ser más factible establecer una relación con una persona que también esté en silla de ruedas, pero es Hugo el que se pone en una situación de mayor desvalorización en esta situación.

Tanto Cristina como Israel han tenido la oportunidad de relacionarse con personas con lesión medular, a través de su asistencia a los cursos de Vida Independiente; esto les ha facilitado reflexionar sobre su propia situación, al poder convivir con personas en silla de ruedas, al escucharlos, poderse comparar, poder admirar a algunos de ellos; a su vez, sentirse admirados, tener más conocimientos teóricos acerca de las repercusiones y las opciones para su situación. Mientras que Rosa ha evitado entrar en contacto con personas en silla de ruedas por considerarlas individuos mediocres y que se estancaron; por su parte, a Hugo es algo que no le interesa.

Ellos se saben personas no enfermas, por lo tanto les molesta que los traten como tales y les pregunten cómo siguen. No son esencialmente diferentes a cualquier persona, y precisamente así es como les gustaría que los trataran, sin embargo, ese trato en ocasiones es de indiferencia, rechazo o lástima.

En sus narrativas comentan una falta de sensibilidad de una sociedad que en algunas situaciones los rechaza, una sociedad que es indiferente e incapaz de dar un trato igualitario a las “minorías”. Una cultura que privilegia el físico de una persona, el cuerpo siempre joven, estético y estilizado, lo que lleva a las personas entrevistadas a valorar como difícil competir a través del físico.

A excepción de Cristina, quien tiene una condición un poco más desahogada, Rosa, Hugo e Israel, comparten una situación económica desventajosa. De cualquier manera, una lesión de esta naturaleza conlleva una serie de problemas de salud como por ejemplo, úlceras, escaras, problemas en la vejiga y en los riñones, cuya atención y solución genera gastos; desde material de curación hasta las cirugías, que no necesariamente son cubiertos en su totalidad por la asistencia médica. Además de los gastos que tienen que realizar para comprar la silla de ruedas (con excepción de Hugo a quien se la regalan), zapatos y aparatos ortopédicos, guantes, cojines especiales para sentarse, entre otros.

En sus relatos, aparece la experiencia en relación con la institución médica, que abarca desde los primeros auxilios posteriores al accidente, el traslado, la atención médica en el hospital, el trato de enfermeras y médicos, así como la atención posterior al diagnóstico. Esta relación contiene, como común denominador, la indiferencia, el maltrato y la negligencia; como por ejemplo, la forma tan brusca y con tan poco tacto, en la que el médico les comunica el diagnóstico, expresado invariablemente en términos de déficits, de lo que perdieron: la sensibilidad y la posibilidad de caminar.

Finalmente, por las características individuales como son la edad, el género, el estado civil, creencias, valores, principios y por el contexto, se van marcando las diferencias con las que cada una de las personas entrevistadas construye y asume un papel en su historia. Rosa, con un discurso más emotivo, se asume como una víctima, en oposición a la silla de ruedas y a relacionarse con personas en silla de ruedas, no acepta su situación, su dependencia y espera que ocurra algo que le permita caminar nuevamente y recuperar su vida de antes. Israel disfruta de sus nuevas amistades y actividades, está motivado para realizar nuevos proyectos. Hugo eligió ponerse una coraza, aislarse, esfumarse, sin interés por realizar actividad alguna, simplemente dejando que la vida pase. Cristina optó por construirse una historia en donde no permite que entren eventos tristes, pensamientos que la pudieran llevar a la depresión, y confiando plenamente en su coquetería, habilidades y juventud.

Así, de manera individual, estos cuatro personajes narran la experiencia de vivir con una lesión medular traumática, en donde el papel que cada uno ha asumido en la historia por ellos construida constituye una realidad social, para cada uno de ellos.

6. DE LA HISTORIA Y EL RELATO: LA PERSONA Y SU NUEVA SITUACIÓN

Realizar esta investigación, de principio a fin, me significó recorrer un territorio desconocido, que requiere adentrarse en él. Este es un camino que se tiene que ir construyendo y resignificando puesto que en él no existen certezas de antemano.

Inicialmente, me enfrenté al desconocimiento del tema y a mis creencias anteriores a esta experiencia. Después, se encuentra la implicación personal que una investigación de esta naturaleza tiene en el propio investigador. En el momento que invité a las personas participantes a conversar acerca de su experiencia, no comprendí la magnitud de lo que les estaba pidiendo ni la implicación emocional que acarrearía en mí. Esto lo entendí hasta que me enfrenté a la situación. Primeramente, ir a recogerlos para poder llevarlos al consultorio, me representó estar en una situación desconocida y en la que no sabía de antemano cómo actuar, si debía o no ayudarlos, y de qué forma tenía que hacerlo. Esto lo resolví preguntándoles a cada uno de ellos qué es lo que tenía que hacer y cómo hacerlo, por ejemplo, para plegar, desplegar, armar y desarmar la silla de ruedas. Posteriormente, en el trayecto al consultorio, iniciar una conversación, tratando de disminuir el estrés que los dos teníamos y de crear un espacio de confianza, que fue un elemento indispensable para poder lograr las conversaciones que sostuvimos.

Otro momento importante, ya en la situación formal de la entrevista, consistió en darme cuenta que les solicité un gran favor: que me contaran su experiencia, que recordaran, revivieran y que construyeran su historia, una vez más, pero ahora para mí. Porque en esas historias, que en esos momentos estaban construyendo, había temas, anécdotas, recuerdos cargados de emociones, algunas positivas que son más fáciles de platicar y de escuchar, así como otras llenas de sufrimiento, en donde había que darles su tiempo, contención y hacerles sentir que en ese momento yo les acompañaba. Ante esas situaciones, yo no era inmune, a mí me

afectaba estar en contacto con el sufrimiento, y yo misma, revivir ese sufrimiento del otro en la transcripción de las entrevistas y posteriormente en la revisión continua de éstas. Ciertos pasajes de las historias, a mí me provocaban enojo, tristeza, impotencia, alegría, e incluso, en algunas de ellas, sentirme identificada.

El llevar a cabo esta investigación me deja valiosos conocimientos y experiencias: en primer lugar, me permitió conocer que existen otras formas de adquirir conocimiento, tan valiosas como cualquiera, que proporcionan una riqueza de información y de posibilidades de análisis. En segundo término, el análisis realizado permite responder preguntas tales como por ejemplo, qué sentido le da la persona a su experiencia, cómo se significa el vivir bajo esta nueva situación, cómo se asume, qué sentido se le da a ahora depender de otros, a usar una silla de ruedas, a no poder hacer ciertas actividades, a ser señalado y etiquetado como discapacitado, cómo se asume que un acto íntimo como lo es la evacuación, bajo esta circunstancia, se convierta en un evento público.

Tercero, constatar que las personas construyen su realidad, que mediada por el lenguaje y a través del análisis de la narrativa, da cuenta del sentido y significado que los individuos le otorgan a su experiencia, y que esa realidad depende de una particular forma de pensar, del contexto, del momento histórico y de la persona a quien se le narra. Y que el individuo construye su historia y se vive de acuerdo con la historia que ha construido. De ésta, el propio investigador termina haciendo una construcción social para tratar de significar la vivencia de otro.

De tal forma que, en estas historias construidas, se conforma una narrativa, que a través del lenguaje, comunica los hechos permeados por el sentido y significado que se les otorga. Así, cuando las cuatro personas dan cuenta de su historia, no sólo proporcionan datos históricos, sino que les otorgan a éstos un significado particularmente construido, que sólo pertenece a ese momento y a ese contexto histórico, desde su muy particular punto de vista y en función del otro (en este caso, la investigadora).

Desde la mirada teórica del construccionismo social, el interés de esta investigación fue darle voz a la persona con lesión medular, con el compromiso de conocer y respetar que el relato que cuenta es su historia “real”; considerando su relación con el otro, el contexto histórico, social y económico. Sin pretender, como lo mencionan Gergen (1992) y Hoffman (1996) y Hackins (2001), hacer generalizaciones ni buscar explicaciones y predicciones sino comprender la experiencia que para cada uno de los participantes representa vivir con una lesión medular traumática.

Este trabajo no pretendió llegar a un diagnóstico de cada una de las personas entrevistadas, tampoco obtener conocimientos universales para las personas con lesión medular. Lo que se pretendió y logró fue comprender las particularidades de cada persona, lo que Kleinman (1988) refiere como la experiencia subjetiva del padecimiento, en donde se pudo referir la manera en la que cada una de las personas entrevistadas perciben su situación, conviven con ella y le dan respuesta. Entendiendo que el sistema de significados biológicos, personales, familiares, culturales, están enmarcados en un contexto sociocultural. Y que la interpretación y el significado que la persona le otorga a sus síntomas y malestares, logros y experiencias posteriores, son influidos por las experiencias previas, las experiencias familiares o de otros significativos, modelos aprendidos, creencias y normas sociales.

Como sugiere Rodríguez (2000), la persona al narrar su historia, se construye un relato en el que se revelan los significados y representaciones mediante los cuales está dotando de sentido a su sí mismo, a sus acciones y al mundo en el que participa; construyendo un significado con el que las experiencias adquieren sentido. De tal forma que la construcción del significado surge de la narración, de la constante actualización de la propia historia, es decir, la narración de la historia determina el significado que se da a la experiencia.

Los sistemas de significado implícitos en el lenguaje constituyen la construcción de la realidad para cada quien. Sin embargo, esos sistemas pueden fragmentarse, como en el caso de la persona con lesión medular que, de manera intempestiva y por un evento traumático, tiene que reconstruir el sentido de sí mismo y de su futuro después de sufrir una invalidación de su mundo y de sus suposiciones.

Estas historias muestran, como lo señala García (2002), que aún cuando los hechos sean invariantes, el recuerdo original se ha alterado y modificado y se construye en el instante en el que se necesita; de tal forma que, en el momento en que la historia se comparte, la narrativa puede ser recreada y resignificada, lo que llevaría a construir una historia diferente, en la que nuevamente quedarían al descubierto los significados y el papel en el que la persona se sitúa en ese relato.

El sentido y significado (se construye socialmente, y se puede encontrar en el contexto de una narrativa), que la persona le otorga a los objetos, momentos y situaciones de su historia y desde la posición en la que se sitúa en ella marcan una forma de ver, interpretar, interactuar y de relacionarse con el mundo.

Así, la persona puede asumirse en el papel de víctima, de héroe, de aventurero o como un ser invisible (que rehúye ser visto); y desde esa postura, entretener los elementos que conforman su historia. De manera semejante, el significado que se le atribuye a un elemento tan importante para su desarrollo, como es la silla de ruedas, señala su relación con ésta, cómo se presenta ante el otro y cómo cree que el otro la mira.

Si para Rosa la lesión medular es una tragedia y una injusticia, entonces vive su vida (actúa, piensa y se relaciona) como una víctima; si para Cristina es una oportunidad de verse bonita y es una persona que acepta y minimiza el estar en una silla de ruedas, entonces se vive como una triunfadora; si para Israel es una aventura, entonces se comporta como una persona curiosa, intrépida y creativa, explorando y descubriendo el mundo y emocionándose por sus descubrimientos;

si a Hugo se le acabó el mundo, entonces actúa como una persona insensible, como un fantasma que rehúye ser visto. Lo anterior hace referencia a la subjetividad más representativa de cada uno de los actores, pero cabe aclarar que en las historias de cada uno de existen matices, no todo es positivo o todo es negativo. Así, por ejemplo, Rosa dentro de su posicionamiento de víctima es una persona que tiene como un valor importante el ser productiva económicamente, por lo tanto continua buscando la forma de seguir siéndolo. Israel reconoce, valora y aprecia las ganancias secundarias que su lesión trajo consigo, sin embargo, tiene un profundo miedo al abandono y a encontrarse en un momento dado solo. Mientras que con Cristina aún cuando minimiza el daño biológico y sus implicaciones, e incluso los valora como positivos en algunos aspectos, se percibe una depresión latente que ante alguna frustración puede emerger fácilmente. Hugo a pesar de su aislamiento y de su evitación a relacionarse afectivamente, sí ha asegurado lo que a él le interesa que es, su seguridad económica.

Lo que somos, actuamos o pensamos resulta entonces de nuestras creencias, convenciones y prácticas sociales, y las personas terminamos viviendo de acuerdo con la historia que hemos construido; y una forma de dar cuenta de ello es la narrativa.

Además de lo mencionado anteriormente, existen otros elementos importantes que se pueden mencionar: por ejemplo, en el ámbito físico, intempestivamente, la persona se ve envuelta en una situación abrumadora, que no eligió y con grandes daños físicos, cuando menos en un principio y dependiendo de la altura de la lesión, no hay control de esfínteres y queda la persona lesionada con un cuerpo sin fuerza ni vigor; esta situación le exige, independientemente del diagnóstico médico, llevar a cabo una evaluación de la magnitud del daño, recuperarse físicamente y volver a fortalecer y rehabilitar su cuerpo, la parte que no fue afectada y adaptarse al daño causado.

En el área psicológica, algunos autores, sugieren que las personas, después de un evento traumático o una pérdida, tienen que transitar por algunas fases como por ejemplo, la fase de shock psicológico, negación, protesta, depresión, etcétera, con el fin de afrontar el evento. Lo anterior es cuestionado por Meichenbaum (1994) ya que argumenta que podría resultar dañino imponer tal orden a la persona, quien no necesariamente experimenta todas las etapas ni en el mismo orden. Por el contrario, podrían tener experiencias emocionales positivas que no son usualmente representadas en estas teorías de las fases, además de que se le podría generar más estrés si la persona lesionada siente que debe experimentar ciertas emociones para poder superar el evento.

Después del trauma, se pone en marcha y en alerta el ámbito psicológico pudiendo generar estrés, incertidumbre, ansiedad, angustia, miedo, depresión y en ocasiones desencadenar pensamientos suicidas. Esto repercute en el autoconcepto, autoestima, imagen corporal, entre otros, ya que, por ejemplo, en algunos casos, la persona se tendrá que enfrentar cotidianamente a situaciones que culturalmente se consideran denigrantes como arrastrarse para subir y bajar escaleras, y así poder acceder a su dormitorio.

La atribución que la persona considere haber tenido en el accidente, es uno de los elementos importantes, que repercuten en la persona con lesión medular, ya que asumir una participación activa, puede llegar a desencadenarle una serie de pensamientos, en los que se pueden encontrar desde conceptuarlo como algo totalmente ajeno (“algo en lo que no tuve nada que ver”, “como un accidente de trabajo”), o como una obvia consecuencia de sus actos (“si hubiera”, “si no hubiera”), desarrollando o no sentimientos de culpa, que van más allá del propio accidente.

Por otro lado, las características tales como edad, sexo, estado civil, relación y posición que se ocupa en la familia, autoestima, autoconcepto, imagen corporal, el

concepto de discapacidad, la sexualidad, las redes de apoyo, la seguridad económica, la profesión y la ocupación, son elementos que influyen para construir una realidad diferente de la que se tenía antes del accidente. Pero no influyen en el sentido de ser determinantes *per se*, sino por los significados construidos alrededor de cada uno de ellos, tanto por la persona lesionada como por el contexto cultural en el que se mueve. Así, por ejemplo, la edad es importante en cuanto a la valoración que hace la persona, en función de la pertenencia a un grupo (joven, adulto, adulto en plenitud, anciano), pero fundamentalmente de las atribuciones que se le asignan a éste.

IMPLICACIONES SOCIALES

Las implicaciones sociales son importantes, puesto que el individuo se encuentra en una situación para la que no estaba preparado, pero tampoco las personas cercanas a él. Así también, esta situación no sólo afecta y modifica la vida de quien padece la lesión medular, sino también trastorna el orden en la vida de los miembros de la familia.

De manera semejante, la familia se encuentra, de forma abrupta, con que un miembro de ella tiene una lesión con secuelas incapacitantes graves, que obligará a alguno(s) de ellos a cuidar y atender a la persona, para darle de comer en la boca, cambiarlo de posición, cargarlo, hasta ayudarlo para la micción y la evacuación.

El papel que desempeña la familia es trascendental para contribuir al bienestar o malestar de la persona. El conocimiento de la lesión, de sus secuelas, de las posibilidades de recuperación física, las expectativas, la atribución de responsabilidad en la persona lesionada o en ellos mismos, la valoración del papel que desempeñaba dentro de la familia así como la del nuevo rol que deberá asumir, son factores que influyen en la interacción y en el individuo lesionado. A su vez, la respuesta de la familia es importante ya que como mencionan Asen,

Tomson (1997) y Rolland (2000), la dinámica que se vivía antes del accidente y el rol que jugaba el lesionado influirán también en la forma de establecer la nueva cotidianidad, en donde se hace necesario tratar de equilibrar el apoyo familiar y el estrés que les provoca una incapacidad motora permanente.

Independientemente de la distancia afectiva que anteriormente tuviera para con los miembros de su familia, al ser obligado a depender de ellos para cubrir sus necesidades más básicas, el lesionado vuelca su mirada en ellos de tal manera que, muy probablemente, les tendrá que atribuir un nuevo valor, quizás mayor del que tenían antes, como consecuencia de ser ahora de los que depende y a los que tiene a la mano.

Al igual que con la familia, las relaciones con los amigos tendrán que ser resignificadas, aunque en esta área, la falta de cercanía física jugará un papel importante, ya que los amigos tienen la opción de hacerse o no presentes, no sólo en lo físico sino también en lo afectivo. De esta forma, se obliga a cada una de las partes, el lesionado y los amigos, a tomar la decisión de continuar, modificar o terminar con la relación provocando esto último en la persona lesionada, mayor aislamiento.

Lo anterior puede representar un problema para la persona con lesión medular, en función de que en muchas ocasiones deberá enfrentarse a la pérdida parcial o total de los lazos afectivos que mantenía hacia el exterior de su familia, además puede desaparecer por completo (aunque sea de forma temporal) el papel social que él mismo había planeado como su estilo de vida, ya que pudiera enfrentar también el tener que dejar el trabajo que venía desempeñando o bien sus estudios.

Por la propia inactividad a la que se ve sometida la persona y la necesidad de suspender, cuando menos temporalmente, las actividades cotidianas, en los ámbitos laborales, ocupacionales, recreativos, deportivos y/o académicos, se

suele generar una disminución en la intensidad y frecuencia de la interacción social y en algunos casos, se elimina la pertenencia que se tenía a un grupo. De ahí la importancia y pertinencia, por ejemplo, de cursos como los impartidos por “Vida Independiente”, en donde además de proporcionarles la información y capacitación en las habilidades necesarias para llevar una vida más autónoma, brinda la oportunidad de pertenecer a un grupo y de incrementar la interacción social.

Con lo anterior, no se sugiere que las personas con lesión medular sólo puedan pertenecer o relacionar con personas en su misma situación, sino lo que se pretende es enfatizar que estos grupos proporcionan la oportunidad de hablar un lenguaje compartido, poder comprender de mejor manera las experiencias, compararse con personas con más o menos ventajas físicas, y de emular capacidades y logros de otras personas.

La poca información y la falta de una cultura de integración de las personas con capacidades diferentes está generalizada dentro de la sociedad, así que cuando un individuo tiene que cambiar de lugar (ser él ahora quien tiene que asumirse con capacidades diferentes), se enfrenta no sólo a la estigmatización, a los mitos y prejuicios desarrollados alrededor del tema por los otros, sino a los que él mismo ha mantenido hasta ahora, producto de su posición anterior. Aunado a otros factores, el estigma del otro y el del propio lesionado medular, conlleva a que, en ocasiones, elija el aislamiento.

Para Goffman (1995), esta situación responde a que las personas que tienen una característica física que los hace diferentes (“defecto”), de una u otra manera, confrontan el estereotipo de belleza socialmente aceptado y utilizado (incluso por el ahora lesionado), que automáticamente los segrega, creando al mismo tiempo prejuicios en el otro que también sobrepasan el ámbito físico y que tiene como consecuencia la discriminación del otro y el aislamiento de quien la vive. También

hace referencia al estigma social, menciona que el hecho de que la persona adquiera las secuelas en la edad adulta, representará un factor más al que hay que enfrentarse, puesto que el adulto ya ha internalizado “la normalidad” socialmente aceptada. Además de que sus esfuerzos y logros se han encaminado, en la gran mayoría, a alcanzarlos, lo que implica que los prejuicios y la exclusión de su situación lo comprometan a él mismo y al cómo enfrentar actualmente sus necesidades deseos y anhelos, para consigo mismo y los demás.

EL ASPECTO ECONÓMICO

El sufrir una lesión medular también suele tener repercusión en el ámbito económico, puesto que por un lado aumentan los gastos y por el otro, en algunos casos, se reducen los ingresos. Aún en el caso de contar con servicio médico asistencial, existen gastos que no son cubiertos, por ejemplo, material de curación, ciertos medicamentos, pañales, silla de ruedas, reparación y refacciones de ésta, aparatos y zapatos ortopédicos. En el caso de no tener un servicio asistencial, o bien no hacer uso de él, además de los gastos anteriores, se incluyen las consultas con especialistas y las cirugías, lo que genera un alto costo. Además, otros elementos asociados con el ámbito económico que podrían tener repercusión en el estado emocional del lesionado son los ajustes que se tienen que hacer para cubrir esos gastos y quién los solventa.

La pensión que se les otorga no sólo atañe a quien la percibe, sino que el hecho de recibirla a temprana edad y por periodos prolongados se convierte en un problema social, por el alto costo que esto conlleva.

ASPECTO LABORAL/OCUPACIONAL

La situación laboral de la persona antes del accidente, condicionará su permanencia en el trabajo; también de ella dependerá que reciban una pensión, que puede ser igual o menor a su sueldo. Independientemente de lo anterior, el tener nuevamente una actividad laboral que puedan desempeñar en sus actuales condiciones, obedecerá a dos áreas, la individual y la contextual. La primera

comprende el grado de control que la persona tiene sobre su cuerpo, las habilidades con las que cuenta (adquiridas o generalizadas en torno a su nueva situación), los intereses personales y la profesión; la segunda comprende las oportunidades laborales (que aunque son reducidas, sí existen), la facilidad o grado de dificultad que tengan para acceder a ellas (condiciones arquitectónicas y transporte).

BARRERAS ARQUITECTÓNICAS

En el ámbito de lo privado, las barreras físicas confrontan a la persona con su nueva situación desde el primer momento, ya que al regresar a casa después del evento traumático y una estancia en el hospital, la persona, no sólo carece de un espacio que le facilite la estancia en él, sino que además las áreas que antes le pertenecían, ahora le son ajenas e inadaptadas (Minusvalía, 2000).

Los contextos físicos en los que se desenvuelve la persona en silla de ruedas, influyen en la comodidad o incomodidad, en la funcionalidad, en la libertad de movimientos y en la dependencia o independencia; es decir, no es lo mismo vivir en una zona residencial con banquetas uniformes y de poca altura, con espacio en la calle suficiente para subirse cómodamente a un auto, calles pavimentadas, alumbradas, sin baches; a vivir en donde cada uno de estos elementos constituye una barrera. De igual manera, la arquitectura de la vivienda hace mella en la cotidianidad de estas personas ya que de los espacios físicos dependerá conseguir, con facilidad o con un grado de dificultad elevado, necesidades básicas y no básicas, pudiendo tener un elevado costo no sólo para el lesionado, sino también para su familia.

ACERCA DEL TRANSPORTE

Con respecto al transporte, se puede decir que en algunos casos, es una de las dificultades más significativas del contexto, que va más allá de la persona y que dificulta realizar todo tipo de actividades fuera de casa, desde las básicas como ir

a consulta médica, hasta las recreativas y sociales. Ya que para acceder al transporte público existen una serie de limitantes como por ejemplo, los microbuses, las peseras y los autobuses no están adaptados, ni los operadores son sensibles para permitir que estas personas aborden sus vehículos; aun cuando tomar un taxi es costoso, en ocasiones los operadores no los quieren llevar. La alternativa viable podría ser tener un auto propio y adaptado, de lo contrario la opción es quedar a expensas de personas cercanas.

ACERCA DE LA INSTITUCIÓN MÉDICA

En algunos casos, no únicamente se lastima la médula espinal, sino también se dañan otros órganos; también se pueden presentar afecciones provocadas por la misma lesión medular. Lo anterior ocasiona que se siga teniendo necesidad de acudir al servicio médico, ese servicio, generalmente, se proporciona de manera insensible, impersonal y deshumanizada; en una relación como menciona Aguilar (1986) asimétrica en donde el médico es quien tiene la posición de superioridad mientras que la persona queda en desventaja, al no ser considerada como tal (sino como un caso clínico), ya que la visión que es tomada en cuenta es la del médico cuyo discurso compromete una serie de condiciones y/o sentimientos emocionales a la persona con lesión medular.

Si bien es cierto que los médicos se encuentran bajo un constante estrés, la exigencia de responsabilidad es alta, su carga de trabajo es mucha, estar en contacto con el dolor y el sufrimiento es difícil y por lo tanto requieren protegerse contra el agotamiento y la depresión (Palmer et al., 2005); también es cierto que la persona accidentada se encuentra en una situación de desvalimiento, vulnerabilidad y desamparo, en la que no tiene control sobre la misma; por lo tanto, se contraponen dos posturas, tal vez con un interés común, la recuperación física de la persona, sin embargo, la situación emocional y afectiva, sólo está y

sólo le interesa al individuo y a sus seres cercanos, mientras que al médico únicamente le interesa el estado físico de su paciente. De tal forma que la actitud y el discurso médicos se convierten en un elemento más que afecta la adaptación de la persona, y en esta situación no sólo están incluidos los médicos, sino que abarca al personal que conforma la institución médica y que tiene relación con la persona enferma.

Independientemente del contexto, del momento histórico, de las características individuales y de cómo cada persona construye su historia y del papel que asume en ella, padecer una lesión medular es un revés en la vida, en donde se tienen que replantear tanto las creencias básicas así como las actividades rutinarias. Porque es enfrentarse a una situación en la que la persona es consciente de que pasa de tener un cuerpo al que controlaba, que le permitía estar parado, subir y bajar escalones, caminar, levantar y doblar las piernas; que controlaba esfínteres y que podía hacer cualquiera y todas las actividades de la vida cotidiana, como sentarse, acostarse, ir al baño, tomar una ducha, ir al trabajo o a la escuela, salir con los amigos, ir a cualquier lado por sus propios medios. A estar en una nueva situación, de manera violenta e intempestiva, en la que se encuentra con un cuerpo que ahora ya no responde (dependiendo de la altura de la lesión), que desde el momento del accidente en adelante y de manera permanente, ya no podrá mover las piernas, y que ya nunca más podrá volver a realizar todas las actividades que se hacen gracias a una medula espinal no lesionada, con una unidad biopsicosocial desintegrada y una identidad también fragmentada.

6.1 CONCLUSIONES

El propósito que se tenía al iniciar con esta investigación no sólo se cumplió satisfactoriamente sino que fue más allá, al ampliarlo y enriquecerlo; se logró analizar el sentido y significado, que la persona le otorga a la experiencia de vivir con una lesión medular traumática. Además, entender el proceso mediante el cual

se construyen las historias; comprender la vivencia emocional y afectiva de los participantes; descubrir la riqueza de información que proporciona la narrativa, y comprender también cómo, a través del lenguaje, comunicamos no sólo los hechos sino fundamentalmente los significados, y como cada narración contiene un significado, y que más allá de la objetivación está presente en todo momento la subjetivación.

De igual manera, dar cuenta del costo emocional que conlleva realizar una práctica de esta naturaleza, misma que me permitió compartir, resignificar, vivir y crear para mí misma una nueva experiencia llena de significados.

A continuación se muestran los aspectos más significativos alcanzados a lo largo de la investigación:

- Se presentan cuatro historias en las que no interesa saber si los hechos relatados son falsos o verdaderos, la relevancia surge de comprender que son cuatro realidades, visiones o perspectivas acerca del mundo.
- Las personas construyen su historia de acuerdo con sus características personales, al contexto y a la relación con el otro. Y finalmente, la persona termina viviendo de acuerdo a la construcción que ha hecho de la misma.
- De ahí que no se pueda hablar de que existan dos historias iguales, porque aún cuando compartan algunos elementos; el sentido que se les atribuye a éstos es lo que permite que cada historia sea diferente y que sea válida a la vez.
- La guía de entrevista, a pesar de haber sido diseñada de antemano pensando en la cotidianidad de cualquier persona con lesión medular; permitió, primero, establecer el vínculo y, segundo, acceder con mayor

facilidad a la información que se requería. Además de que ésta se enriqueció con los elementos extras que la persona iba aportando.

- La narrativa, mediante el lenguaje, brinda los elementos a través de los cuales se puede interpretar el sentido que la persona le otorga a su experiencia (objetos, eventos, momentos y situaciones). Sin embargo, la experiencia de vivir con una lesión medular no es una sola, sino que incluye una gran cantidad de experiencias que se relacionan con la lesión.
- La persona termina viviendo de acuerdo con la historia que ha construido, pero principalmente, de acuerdo con el significado que le otorga a la misma.
- Para cada uno de los casos, las historias son diferentes tanto por los eventos, el contexto y las características personales, pero fundamentalmente, por el sentido que cada persona le atribuye a su vivencia.
- Dependiendo del significado que se le otorga a los eventos que conforman la historia, hay estilos de vida que se podrían suponer más gratificantes que otros. Sin embargo, no es válido juzgar por los logros aparentes, quién sí lo ha superado o quién es funcional y quién no, porque esto se haría desde las convenciones culturales y desde la muy particular visión del que emite el juicio.
- Esta experiencia o vivencia surge y es constantemente afectada por la percepción de sí mismo, las relaciones sociales, familiares, la situación económica, arquitectónica e institucional en la que se desarrolla.

- El análisis realizado es válido para esas historias, bajo su propio contexto y momento, ya que son historias temporales, cambiantes, cambiables y resignificables.
- Se pone de manifiesto la importancia que constituye la familia, y las redes de apoyo social. Así como el contexto, la situación económica, la relación con la institución médica y la sociedad.
- Estos relatos exponen de qué manera puede dañar emocionalmente la actitud insensible e impersonal con la que algunos médicos y personal que labora en la institución médica, proceden con la persona lesionada.
- Son testimonios que evidencian una sociedad no igualitaria, jerarquizada, competitiva y excluyente; carente de simpatía y sensibilidad ante las personas que están en una silla de ruedas, a menos que ya les ocurra a ellos o tengan relación con alguien así.
- Una alternativa para sensibilizar a la sociedad es darle voz a las necesidades y experiencias de las personas que viven con alguna característica diferente (discapacidad).
- Es una invitación para realizar estudios similares ya que abre un abanico de posibilidades tanto de interpretación como para aplicaciones prácticas.
- La narrativa proporciona elementos clave e importantes para la terapia, básicamente, centrada en el significado que se le otorga a cada uno de los eventos que limitan o detienen a la persona, e invitarla a considerar que ésta es sólo una visión de las cosas pero que existen otras formas de mirar y de resignificar.
- Esta investigación permite proponer una gran variedad de áreas de análisis que podrían conducir a otros estudios, por ejemplo, estudios de género,

sexualidad, autoestima, elementos de análisis y estrategias a desarrollar en el ámbito terapéutico, importancia y formación de grupos de autoayuda, programas para sensibilizar a la familia, a los médicos, a la sociedad, a los empresarios; estudios comparativos entre una enfermedad progresiva, en la que de manera gradual se van perdiendo algunas funciones motoras, y un padecimiento tan intempestivamente incapacitante como la lesión medular traumática; las oportunidades laborales, ocupacionales y recreativas; la repercusión económica que conlleva pensionar a personas a una edad temprana.

- La narrativa y su posición en la historia que cada uno relata, permiten a los participantes ir sobrellevando los dos grandes eventos en que se mueven y que dialécticamente no pueden existir el uno sin el otro, las pérdidas y las adquisiciones. El caminar, la movilidad, la libertad de poder hacer lo que uno quiere o asistir a donde uno desee, sensibilidad, imagen corporal, autoestima, trabajo, espacios, posibilidad de tener una pareja o hijos, la dinámica social, constituyen las pérdidas que de un momento a otro se presentan en la vida de estas personas, por consiguiente se exige de éstas una nueva experiencia de vida, en donde generalmente se adquiere de un momento a otro, dependencia, conmiseración de sí mismo y de los demás, discriminación, estigmatización, gastos y la relación con la institución médica; para lo cual el anterior sentido que tenían de la vida no tiene explicaciones ni racionales, ni prácticas, por lo que obliga a la persona a construir uno nuevo.

La experiencia de vivir con una lesión medular traumática no es una sola, no hay una forma de experimentar o significar esta vivencia, sino que cada persona de acuerdo a sus características personales y al significado que les otorga a éstas, a su relación con el otro, a su momento histórico y a su contexto, construye sus significados e historia particular.

Finalmente, este trabajo hace posible conocer a cuatro personas que padecen una lesión medular traumática, sus sufrimientos y sus alegrías, la historia que cada uno ha construido, con base en su relación con el otro, su contexto y su momento histórico. Principalmente, permite mostrar cómo a partir del análisis de la narrativa se puede interpretar el significado, construido socialmente, que le otorgan a la experiencia de vivir con las secuelas de la lesión, así como comprender que a partir del significado es que llevamos a cabo nuestras acciones, vemos el pasado y pensamos en el futuro.

BIBLIOGRAFÍA

Aguirre, G. (1986). Antropología médica. México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores de Antropología.

Anderson, H. y Goolishian, H. (1996). El experto es el cliente: la ignorancia como enfoque terapéutico. En McNamee, S. y Gergen, K. La terapia como construcción social. Barcelona: Paidós. pp. 45-49.

Anguera, D. M. (1980). EL lesionado medular traumático. Problemas psicológicos y tratamiento. México: Trillas.

Asen, K. y Tomson, P. (1997). Intervención familiar. Guía práctica para los profesionales de la salud. España: Paidós.

Berger, P. y Luckman, T. (1979). La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu.

Bohorquez, F; Clavijo, C; Córdoba, C; González, R; Hormiga, M; Rodríguez, G; Torres, M. y Zúñiga, L. (2006). Abordando la discapacidad desde la vivencia. Revista de la Facultad Ciencias de la Salud. V.8, pp. 8-20.

Bruner, J. (1990a). Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva. Madrid: Alianza Editorial.

Bruner, J. (1990b). La elaboración del sentido. Barcelona: Paidós.

Castro, R. (2000). La vida en la adversidad: El significado de la salud y la reproducción en la pobreza. México. CRIM.

CCCM (2008). Centro de cirugía especial de México, IAP. www.ccem.org.mx/cifras.

CONFED, (2008). Confederación mexicana de asociaciones en favor de la persona con deficiencia mental, A.C. www.confed.org.mx/

Consejo Nacional de Población. (2004). www.conapo.gob.mx/prensa/2004/20boletin2004.htm -

Corominas, R. y Sanz, M. J. (1995). El minusválido físico y su entorno. España. Paidós.

Cruz, I. y Hernández, J. (2006). Exclusión social y discapacidad. Bogotá: Universidad del Rosario, Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano.

Di Silvestre, C. (1998). Somatización y percepción subjetiva de la enfermedad. Cinta de Moebio, 4, <http://rehue.csociales.uchile.cl/publicaciones>

Efran, J. y Clarfield, L. (1996). Terapia construccionista: sentido y sinsentido. En McNamee, S. y Gergen, K. La terapia como construcción social. Barcelona: Paidós.

Epston, D; White, M. y Murray, K. (1996). Una propuesta para reescribir la terapia. Rose: la revisión de su vida y un comentario. En McNamee, S. y Gergen, K. La terapia como construcción social. Barcelona: Paidós.

Facts and figures at a glance (May 2001). National Spinal Cord Injury Statistical Center (www.spinalcord.uab.edu).

Frutos, F. (2005). Guía para un uso no discriminatorio del lenguaje (en el entorno de la discapacidad). Fundación abolense para el empleo. www.imagina.org

García, J. (1998). Ética de la salud en los procesos terminales. España: San Pablo.

García, L. (2002). La vivencia del trasplante de Riñón. Tesis de Maestría. Facultad de Psicología. México.

Gergen, K. (1992). Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social. Barcelona: Paidós.

Gergen, K. (1996). EL yo saturado. Dilemas de Identidad en el mundo contemporáneo. Barcelona: Paidós.

Gergen, K. (2002). El movimiento del construccionismo social en la psicología moderna. www.galeon.com/pcazau/resp_gergen

Gergen, K. y Kaye, J. (1996). Más allá de la narración en la negociación del significado terapéutico. En McNamee, S. y Gergen, K. La terapia como construcción social. Barcelona: Paidós.

Glosario médico, 2000 disWeb [www. Definición org.](http://www.Definición.org)

González, B. R. (1996). Aspectos psicológicos del dolor crónico. En Mittag, O. Asistencia práctica para el enfermo terminal. Barcelona: Herder.

González, R; Rebolledo, P. y Munjin, L. (2005). Psicoterapia grupal en pacientes lesionados medulares: intervención integral. Ciencia y Trabajo. Vol.7, Nº 18, pp. 152-156

Goffman, E. (1995). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu

Hacking, I. (2001). ¿La construcción de qué? Barcelona: Paidós.

Hernández, J. (2005). El costo de la exclusión en el empleo basándose en la discapacidad. Revista ciencias de la salud. Vol.3, Nº 1, pp. 92-97.

Hilario, R. (2002). Sexualidad y discapacidad. Conferencia del programa de sexualidad humana. Facultad de Psicología. UNAM.

Hoffman, L. (1996). Una postura reflexiva para la terapia familiar. En McNamee, S. y Gergen, K. La terapia como construcción social. Barcelona: Paidós.

Hoppenfeld, S. (1981). Neurología ortopédica. México. El Manual Moderno.

Hueso, C. (2006). El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social. Index de Enfermería. Vol. 15, Nº 55, pp. 49-53.

Indicadores de exclusión social de mujeres con discapacidad. Dimensiones y posibles indicadores de género y discapacidad. [http// seneca. uab.es/htorres /documentos](http://seneca.uab.es/htorres/documentos)

Ibáñez, T. (2001). Municiones para disidentes. Realidad- verdad- política. Barcelona: Gedisa.

Kleinman, A. (1988). The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition. USA. Basic Books, Inc.

Lax, W. (1996). El pensamiento posmoderno en la práctica clínica. En McNamee, S. y Gergen, K. La terapia como construcción social. Barcelona: Paidós.

Lazarus, R; Lazarus, B. (1997). Pasión y razón. La comprensión de nuestras emociones. Barcelona: Paidós.

Limón, G. Construccionismo social y terapias posmodernas. En prensa.

Limón, G. (2005). El giro interpretativo en psicoterapia. Terapia, narrativa y construcción social. México: Pax.

Margulies, S; Barber, N. y Recoder, M. (2006). VIH-SIDA y adherencia al tratamiento. Enfoque y perspectivas. Revista de Antropología y Arqueología. N° 3, pp. 281-300.

Meichenbaum, D. (1994). A clinical handbook/practical therapist manual: for assessing and treating adults with post-traumatic stress disorder (PTSD). Canada: Institute Press.

Mejía, R. (2008). Discapacidad por un mundo de igualdad. Salud y medicinas.com

McTermott, B. (1979). Tratado de medicina Interna. México. Ed: Interamericana.

Mercado, F. (1996). Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en el barrio urbano. Guadalajara, México: Universidad de Guadalajara.

Mercado, F. (2000). El proceso de análisis de los datos en una investigación sociocultural en salud. En Mercado, J y Torres, L. (comps). Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica. México: Plaza y Valdes. pp. 47- 72.

Mercado, F y Hernández, E. (2007). Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. Cuadernos de Salud Pública. Vol. 23, N° 9, pp. 2178-2186.

Mercado, F; Robles, S; Ramos, N; Leal, M. y Alcántara, H. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. Cuadernos de Salud Pública. Vol. 15, No. 1, pp. 179-186.

Mishler, G. (1981). The social construction of illness. En Mishler, E, Amarasingham, L.; Osherson, S.; Hauser, S.; Waxler, N.; Liem, R. Social context of health, illness, and patient care. London: Ed. Cambridge University Press.

MINUSVAL2000 (2000). Situaciones por las que atraviesa el paciente después de una lesión medular. <http://minusval2000.com>

Moreno, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. Salud pública de México. Vol. 49, N° 1, pp. 63-70.

Moreno, F. y Rubio, V. (1977). Enfermedad crónica: problemas de rehabilitación y adaptación. Dolor crónico. En. Cervera et al. Manual de Residentes de Psiquiatría. Madrid. <http://unav.es/psiaquiatria>.

Mummert, G. (1998). Repensar la salud y la enfermedad. Relaciones. V.74. N°19. 17-33

Neimeyer, R. (1997). En Mahoney M. (ed). Psicoterapias cognitivistas y constructivistas. Teoría, investigación y práctica. Bilbao: Desclée de Brower.

Ochs, E. (2000). Narrativa. En Van Dijk, T. A (comp.). El discurso como estructura y como proceso/ Estudiosos sobre el discurso II. Barcelona: Gedisa. pp 271-303

Ortega, J. (2000). Discapacidad. www.medspain.com/ant/n14_juloo/DISCAPACIDAD.htm.

Palmer, Y; Gómez-Vera, A; Cabrera-Pivaral, C; Pince-Vélez, R y Searcy, R. (2005). Factores de riesgo organizacionales asociados al síndrome de Burnout en médicos anestesiólogos. Salud Mental. Vol. 28, N° 1, pp. 82-91.

Robins, A. y Hayes A. (2000). Una valoración de la terapia cognitiva. En Mercado J. M. y Torres L. T. (Comps.). Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica. México: Plaza y Valdes. pp. 47-72.

Robles, S. L. (2000). La Subjetividad del investigador en sus análisis científicos. En Mercado, J. ; Torres, L. (Comps.) Análisis cualitativo en salud. Teoría, método y práctica. México: Plaza y Valdés. pp. 33-45.

Rodney M. C. (1973). Sociología de la medicina. Madrid: Alianza Editorial

Rodríguez, S. (2000). La Fecundidad metodológica de la analogía del texto en el análisis social. Revista Universidad de Guadalajara. www.editorial.udg.mx

Rodríguez, C, y Mora, A. (2006). Narrativas resilientes en policías discapacitados por hechos violentos. Pensamiento psicológico. Vol. 2, N° 7, pp. 41-53.

Rolland, S. J. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la teoría sistémica. España: Gedisa.

Ruiz Olabuénaga, J. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.

Séneca (2001). Indicadores de exclusión social de mujeres con discapacidad. Dimensiones y posibles indicadores de género y discapacidad. <http://seneca.uab.es>

Shuman, R. (1999). Vivir con una enfermedad crónica. Una guía para pacientes, familiares y terapeutas. España: Paidós.

Strickland, L. (1994). Autobiographical interviewing and narrative analysis: an approach to psychosocial assessment. Clinical Social Work Journal. Vol. 22. No. 1, Spring 1994. pp. 27-41.

Tecla, J. (1992). Lo Social, lo médico y su articulación. México: Ediciones Taller Abierto.

Torres, M; Acosta, D. y Aguilar, M. (2004). Entre médicos y pacientes buenos y malos: puntos de vista de los actores de la relación médico-paciente. Investigación en salud. Vol. 6, N° 1, pp. 14-21.

Trieschman, B. (1980). Spinal cord injuries. Psychological social and vocational adjustment. Nueva York: Pergamon General Psychology Series.

Trujano, P. y Limón, G. Reflexiones sobre la violencia, el género, y la posibilidad de escuchar nuevas voces. En prensa.

Van Dijk T. A. (2000). El discurso como estructura y como proceso. Estudios sobre el discurso I. Barcelona: Gedisa.

Watzlawick, P. (1995). El sinsentido del sentido o el sentido del sinsentido. Barcelona: Herder.

Windslade y Monk (2000). Narrative mediations. USA. Jossey Bass Publisher

Wolinsky, D. F. (1980). The sociology of health. Principles, professions and issues. USA: Litle, Brown and Company.

ANEXO A

FISIOLOGÍA DE LA MÉDULA ESPINAL

LA MÉDULA ESPINAL

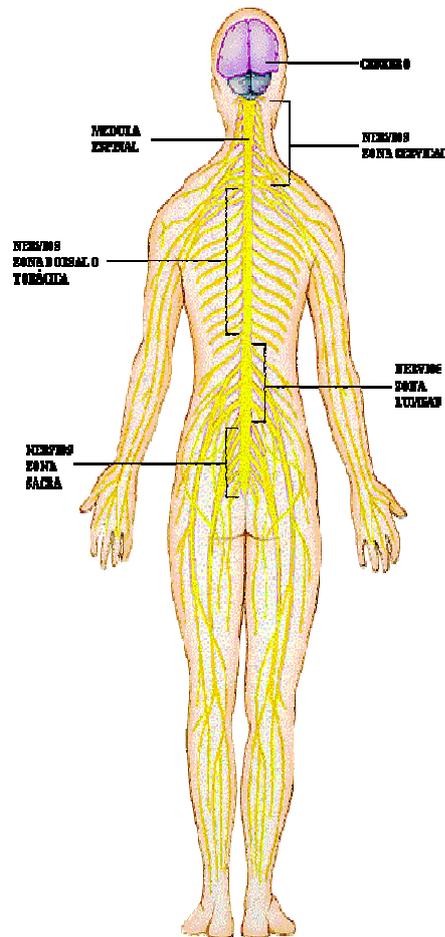
Los nervios son estructuras similares a un cordón compuesto de muchas fibras nerviosas. La médula espinal tiene muchas fibras nerviosas espinales, éstas transportan mensajes entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo. Los mensajes pueden ser relacionados con el movimiento, diciéndole a alguna parte del cuerpo que se mueva. Otras fibras nerviosas llevan mensajes de sensación o tacto desde el cuerpo hacia el cerebro, como el calor, el frío o el dolor. El cuerpo también tiene un sistema nervioso autónomo que controla las actividades involuntarias del cuerpo como la presión sanguínea, la temperatura corporal y el sudor.

Estas fibras nerviosas constituyen el sistema de comunicación del cuerpo. La médula espinal puede ser comparada a un cable telefónico. Conecta la oficina principal (el cerebro), con otras oficinas particulares (las partes del cuerpo) por medio de líneas telefónicas (las fibras nerviosas). La médula espinal es el camino que los mensajes usan para viajar entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo (Barr y Kierman, 1989).

La médula espinal tiene aproximadamente 18 pulgadas de largo. Se extiende desde la base del cerebro y continúa hacia abajo de la mitad de la espalda, aproximadamente hasta la cintura. La parte anterior de la médula espinal contiene los nervios motores, mientras que la parte posterior y lateral de la médula espinal contiene los nervios sensitivos. Los nervios motores se controlan conscientemente, transmiten información a los músculos y estimulan el movimiento; la lesión de un nervio motor puede causar la debilidad o la parálisis del músculo que inerva (alcanzar un órgano o parte del cuerpo); la falta de estímulo a los nervios

periféricos es también la causa del deterioro muscular (atrofia). Los nervios sensitivos llevan la información sensorial al cerebro acerca del tacto, la presión, el dolor, la posición, las sensaciones de calor y frío, de vibración y la posición de las partes del cuerpo.

El haz de fibras nerviosas que constituyen la médula espinal por sí mismo son las neuronas motoras superiores. Los nervios espinales se ramifican desde la médula espinal hacia arriba y hacia abajo del cuello y la espalda. Estos nervios, neuronas motoras inferiores, salen entre cada vértebra y alcanzan todas las partes del cuerpo. Desde este punto, las fibras nerviosas espinales bajas continúan hacia abajo a través del canal espinal hasta el sacro o cóccix



LA COLUMNA VERTEBRAL

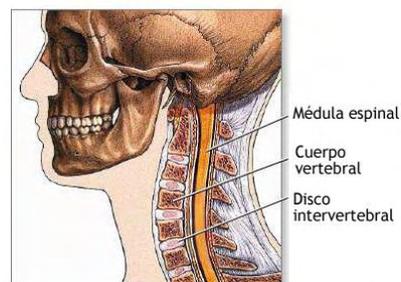
Debido a que la médula espinal es una parte vital de nuestro sistema nervioso, está rodeado y protegido por huesos llamados vértebras, colocadas una arriba de la otra y se llama la columna vertebral o la columna espinal. La columna vertebral es el soporte número uno del cuerpo; está formada por 24 huesos llamados vértebras, el sacro y el



cóccix. La columna está dispuesta en forma de S por tres curvaturas fisiológicas, que cuando se encuentran adecuadamente alineadas mantienen el cuerpo balanceado mientras soporta el peso corporal.

Cada **vértebra** está formada por una parte anterior o cuerpo, y un anillo posterior por donde pasa la medula espinal y las raíces nerviosas. El punto donde las vértebras se unen una con la otra son los **procesos articulares**, los cuales hacen posible que la columna se mueva en distintas direcciones.

Entre los cuerpos vertebrales se encuentran los **discos intervertebrales**, que unen un cuerpo vertebral con otro, y cuya función es absorber las fuerzas que se aplican sobre la columna.

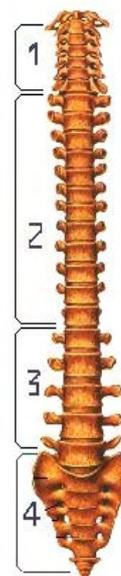


adam.com

La columna vertebral mantiene cada una de sus partes en posición utilizando los músculos y ligamentos. Los músculos están unidos a los huesos mediante tendones, y son los responsables de mover y mantener la posición de la columna. Los ligamentos sujetan una vértebra a la otra manteniéndolas unidas.

La columna vertebral está dividida en cuatro secciones o partes. La porción superior, es nombrada el área cervical (cuello), tiene siete vértebras cervicales (1). La sección que sigue, la dorsal o torácica (2), incluye el área del pecho y tiene doce vértebras dorsales. La sección baja de la espalda es nombrada el área lumbar, hay cinco vértebras lumbares (3). La sección final tiene cinco vértebras sacro (cóccix) y es nombrada el área sacra (4).

Los huesos en la sección sacra, en realidad están fusionados en un solo hueso. Cada área se designa con una letra (C, T, L o S).



Las vértebras dentro de cada área de la columna se numeran empezando por arriba. Por ejemplo, la primera vértebra dentro de la columna cervical se designa C1, la segunda dentro de la columna cervical C2, la segunda dentro de la columna torácica T2, la cuarta dentro de la columna lumbar L4, y así sucesivamente.

TRASTORNOS DE LA MEDULA ESPINAL

La médula espinal puede resultar lesionada de muchas maneras, produciendo diversos patrones de síntomas. Las lesiones de la médula espinal pueden ser consecuencia de una sección de la misma ocurrida durante un accidente, una compresión o una infección. Puede sufrir daños cuando se interrumpe el flujo sanguíneo o por enfermedades que alteran la función nerviosa (como quistes de médula espinal, espondilosis cervical o esclerosis múltiple).

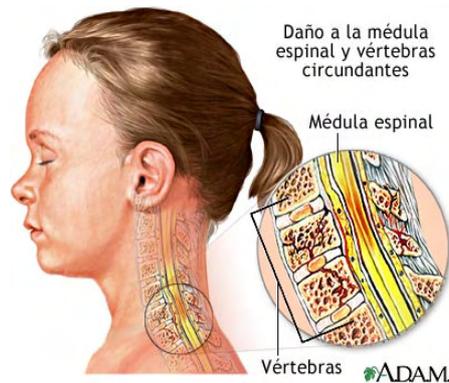
LESIONES DEBIDAS A ACCIDENTES

Las lesiones traumáticas con complicaciones en la médula espinal son un evento devastador con una tasa de mortalidad y morbilidad elevada. La mayoría ocurre en pacientes jóvenes, entre los 16 y 32 años. Las etiologías más frecuentes son los accidentes automovilísticos, caídas desde altura y las heridas por arma blanca o de fuego (Barnés et al.2003; Lira, Hernández y Aguilar-Águila 2003).

El número de lesionados medulares por accidente es creciente. Este aumento se debe al tipo de vida que se desarrolla en la sociedad actual y, paradójicamente, al progreso técnico científico: el adelanto clínico-quirúrgico y las investigaciones que consiguen rescatar vidas antes perdidas (Trieschman, 1980).

La mayor parte de las lesiones de la columna vertebral no afectan su estabilidad intrínseca, porque la médula espinal y las raíces nerviosas están adecuadamente protegidas.

Fuerzas de mayor magnitud y especialmente aquellas con un elemento de torsión llevan a rupturas ligamentosas y lesión o desplazamiento óseo. En estas lesiones la médula espinal puede ser sobre estirada rasgada o dañada por choque directo con el hueso.

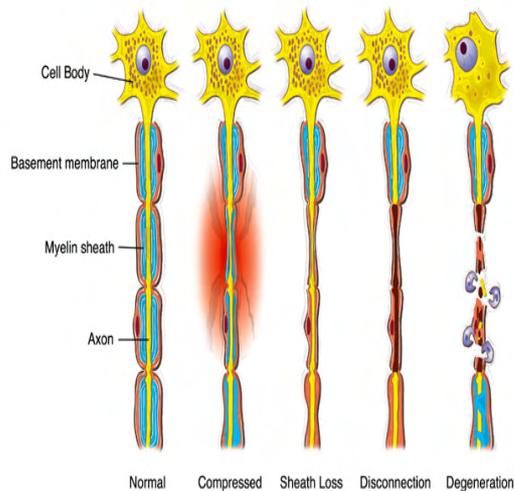


En su mayoría, estas lesiones se producen por impacto del cráneo o por un mecanismo de desaceleración o aceleración brusco (mecanismo de "latigazo"). Estas fuerzas externas son modificadas por factores internos, tales como la fortaleza del hueso, los ligamentos y si los músculos están "en guardia" anticipando el golpe. En la columna cervical los mecanismos de lesión no son únicos; habitualmente son combinados o mixtos.

El nivel más frecuente de trauma es la región cervical media baja (C5-C6), las lesiones cervicales representan el 30% de todas las lesiones de la columna vertebral, y aproximadamente 40% se presentan como sección medular completa, 40% incompleta y en 20% no hay lesión medular o neurológica (Lira, Hernández y Aguilar-Águila 2003). Los sitios más comunes para las lesiones de fractura dislocación son las uniones C5-C6, C6-C7 y D12-L1. El siguiente lugar es la unión toracolumbar, estos dos niveles coinciden con las áreas de mayor movilidad de la columna espinal.

Algunas veces la médula espinal está únicamente inflamada después de la lesión inicial. Cuando la inflamación cede, los nervios pueden comenzar a trabajar otra vez. Por ahora no existe ningún examen para saber cuantos nervios pueden comenzar a trabajar otra vez.

Después de una lesión en la médula espinal, todos los nervios por arriba del nivel de la lesión continúan funcionando normalmente. Por abajo del nivel de la lesión, los nervios de la médula espinal no pueden enviar mensajes entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo tal y como lo hacían antes de la lesión.

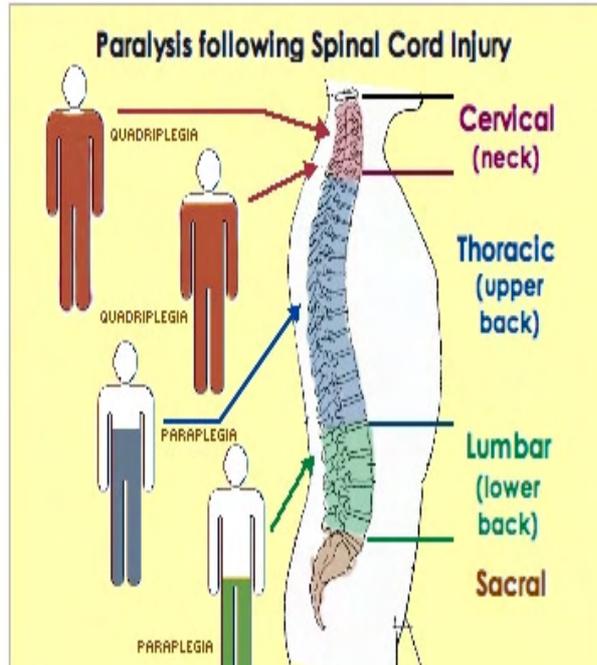


Cada lesión de la médula espinal es diferente, la lesión en una persona es descrita por su tipo y su nivel. El tipo de lesión de la médula espinal es clasificada como parcial o total. La lesión total es como si cortaran todo el servicio telefónico de un edificio. Ningún mensaje puede llegar a las oficinas. Una lesión parcial es como si suspendieran el servicio telefónico en sólo algunas oficinas del edificio. Ciertos mensajes logran pasar hacia algunas oficinas, mientras otros no. La cantidad y el tipo de mensajes que pueden pasar entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo puede depender de como algunos nervios han sido dañados y otros no (Carpenter,1991).

Algunas personas con una lesión parcial pueden tener mucha sensación pero poco movimiento. Otros pueden tener algo de movimiento y muy poca sensación. Las lesiones parciales espinales, varían de una persona a otra debido a que diferentes fibras nerviosas son dañadas en el cordón espinal.

NIVEL DE LA LESIÓN

El nivel de la lesión es el punto más bajo, por debajo del cordón espinal, donde existe una disminución o ausencia de sensación (nivel sensitivo) y movimiento (nivel motor). Entre más alta sea la lesión del cordón espinal en la columna vertebral, o más cerca esté del cerebro, mayor es la pérdida de la función (sensación y movimiento).



Muy pocas partes y sistemas del cuerpo trabajan normalmente con una lesión a un nivel alto. Por ejemplo, una lesión a nivel de T-8 significa que la persona tiene una disminución o pérdida de sensación y movimiento por debajo del octavo segmento dorsal de la médula espinal. Una persona con una lesión a nivel de C-5 tiene una disminución o pérdida de sensación y movimiento por debajo del quinto segmento cervical de la médula espinal. Alguien con una lesión a nivel de T-8 podría tener más sensación y movimiento que alguien con una lesión a nivel de C5. La cantidad de sensación y movimiento también depende de si la lesión es parcial o total.

Efectos de una lesión espinal

Nivel de la lesión	Efecto*
C1 a C5	Parálisis de los músculos utilizados para respirar y de los músculos de brazos y piernas; habitualmente es mortal.
C5 a C6	Piernas paralizadas, ligera capacidad para flexionar los brazos.
C6 a C7	Parálisis de las piernas y parte de las muñecas y manos; los movimientos del hombro y de flexión del codo están relativamente preservados.
C8 a T1	Parálisis de las piernas y del tronco; párpados caídos; pérdida de sudación en la frente (síndrome de Horner), brazos relativamente normales, manos paralizadas.
T2 a T4	Parálisis de piernas y tronco; pérdida de sensibilidad por debajo de los pezones.
T5 a T8	Parálisis de piernas y tronco; pérdida de sensibilidad por debajo de la caja torácica.
T9 a T11	Piernas paralizadas, pérdida de sensibilidad por debajo del ombligo.
T12 a L1	Parálisis y pérdida de sensibilidad por debajo de la ingle.
L2 a L5	Diferentes patrones de debilidad y entumecimiento de piernas.
S1 a S2	Diferentes patrones de debilidad y entumecimiento de piernas.
S3 a S5	Pérdida de control del intestino y de la vejiga urinaria, entumecimiento en el perineo.

*La pérdida de control del intestino y de la vejiga urinaria puede producirse como consecuencia de una lesión grave en cualquier punto de la columna vertebral.

Cuarto nivel cervical.

El cuadripléjico (tetrapléjico) con lesión del cuarto nivel cervical posee un buen uso de los músculos esternocleidomastoideo, paraespinal cervical superior y trapecio. Como consecuencia de la lesión está incapacitado para realizar una función voluntaria en brazos tronco y extremidades inferiores.

Quinto nivel cervical.

El paciente con buen funcionamiento en este nivel cervical, está posibilitado para emplear los músculos deltoides y bíceps. Los pacientes con lesiones en los niveles cervicales cuarto y quinto requieren ayuda para su incorporación. Se puede necesitar un elevador hidráulico para ayudar a la familia a mover al paciente de la cama a la silla de ruedas. Las camas para todos los pacientes con lesiones de la médula espinal deben adaptarse a la altura de la silla de ruedas. Los apoya brazos removibles son componentes esenciales de todas las sillas de ruedas para el individuo con lesión de la médula espinal.

Sexto nivel cervical.

En este nivel el paciente tiene inervación completa de la musculatura del hombro, flexión del codo y extensión radial de la muñeca. La extensión de la muñeca puede aprovecharse para llevar los dedos a una flexión, pudiendo ayudar por ejemplo, a sostener vasos. También se podrán usar aditamentos para colocar cepillos de dientes, tenedores y cucharas. Pueden trasladarse por sí mismos en la silla de ruedas y de la cama a la silla.

Séptimo nivel cervical.

En este nivel se pueden utilizar los tríceps y de los flexores intrínsecos de los dedos. Se traslada con alguna facilidad de la cama a la silla pudiendo realizar un impulso hacia arriba estando sentado. Puede asir y soltar y realizar actividades manuales. Puede manejarse con la silla de ruedas.

Primer nivel torácico.

Este paciente tiene un funcionamiento normal de las extremidades superiores con una gran estabilización del tórax pero sin un equilibrio completo del tronco. Es totalmente independiente en el manejo de la silla de ruedas y puede vestirse y alimentarse sin ayuda, realizar traslados, conducir un automóvil con controles manuales y tener un empleo fuera del hogar.

Decimosegundo nivel torácico.

En este nivel el paciente afectado tiene buen control abdominal y de la espalda. Puede usar ortesis (aparato que intenta corregir una función deficiente, para compensar una incapacidad o crear el rendimiento fisiológico de un órgano o de un miembro) para la incorporación y la ambulación fisiológica, aunque será mayor la demanda energética. Se espera que sean totalmente independientes en las actividades de la vida diaria.

Cuarto nivel lumbar.

En este nivel, los flexores de la cadera y los extensores de la rodilla, están inervados pudiendo ponerse de pie sin ortesis y caminar sin apoyo externo. La marcha será inestable por la debilidad del glúteo y la poca fuerza del tobillo. La marcha se hará estable con el uso de ortesis de tobillo y pie, así como con la ayuda de muletas. Existen algunas dificultades para subir escaleras por la debilidad del glúteo.

Grupos musculares

Mientras más bajo sea el nivel de la lesión, mayores serán las cantidades de grupos musculares disponibles para su rehabilitación. Como consecuencia de que cada grupo muscular se activa en determinado nivel de la médula se puede prever la actuación de cada persona.

INERVAÇÃO SEGMENTAL DE LOS MÚSCULOS		
	Patrón de movimiento	Nivel
Cuello	Flexión, extensión, rotación.	C1,C2,C3,C4.
Hombro	Flexión	C5,C6
	Aducción	C5,C6
	Aducción	C5,C6,C7,C8
	Extensión	C5,C6,C7,C8
Codo	Flexión	C5,C6
	Extensión	C7,C8
Antebrazo	Pronación Movimiento del antebrazo que hace girar la palma de la mano hacia abajo hasta mostrar el dorso.	C6,C7
	Supinación Movimiento del antebrazo que permite girar la mano para presentar la palma.	C5,C6,C7
Muñeca	Extensión	C6,C7
	Flexión	C6,C7,D1
Mano	Extensión gruesa de los dedos	C6,C7,C8
	Flexión gruesa de los dedos	C7,C8,D1
	Movimiento digital fino	C8,D1
Espalda	Extensión.	C4 a L1
Músculos para la respiración		D2 a D12
Diafragma.		C2,C3,C4
Músculos abdominales		D6 a L1
Cadera	Flexión	L2,L3,L4
	Abducción Movimiento por el que una extremidad del cuerpo se aleja de su plano medio.	L4,L5,S1
	Aducción Movimiento por el que una extremidad del cuerpo se acerca a su plano medio.	L2,L3,L4
	Extensión	L4,L5,S1
	Rotación	L4,L5,S1,S2

Rodilla	Flexión	L2,L3,L4
	Extensión	L4,L5,S1
Tobillo		L4,L5,S1,S2
Pie		L4,L5,S1,S2
Vejiga		S2,S3,S4
Intestino	Recto y esfínter anal.	S2,S3,S4
Aparato reproductor. erección	Espina sacra.	S2,S3,S4
Eyaculación	Espina lumbar.	L1,L2,L3

La recuperación del movimiento o de la sensibilidad durante la semana siguiente al traumatismo suele anunciar una recuperación favorable, pero cualquier disfunción que persista después de 6 meses es probable que sea permanente. Una vez que se han destruido los nervios espinales, la disfunción será permanente.

La gravedad de la lesión, y por ende, la limitación de las capacidades residuales, está determinada principalmente por el nivel de la lesión y el grado de la misma, ya sea completa o incompleta. Hay que tener en cuenta que la altura del nivel espinal del lesionado no siempre corresponde a la altura de la lesión de la columna vertebral. Todo síndrome es siempre funcional, de tal manera que por el síndrome en sí mismo no se puede calibrar el estado anatómico (lesional) sino solamente el funcional.

Habría también que añadir que existen en los individuos algunas variaciones en relación con la inervación segmentaria exacta; por lo cual, la evaluación de las capacidades físicas residuales del parapléjico no pueden basarse únicamente en el nivel, sino que se deben analizar, además, otros parámetros tales como espasticidad, dolor y escaras.

Teniendo en cuenta estas variables, a continuación se enumeran brevemente algunos otros aspectos importantes relacionados con la lesión medular, con el fin de tener una visión general de la situación de una persona después de una lesión medular (Anguera, 1980; Hoppenfeld, 1981, Barnés, et al.2003 Moinelo, et al.2003):

1. Parálisis, que significa en la mayoría de los casos, el uso imprescindible de silla de ruedas para el desplazamiento. Se dice que una persona tiene paraplejia cuando ha perdido la sensación y no es capaz de mover las partes inferiores de su cuerpo. La lesión es en el área dorsal, lumbar o sacra. Las fracturas dislocaciones toracolumbares son más frecuentes al nivel de D12-L1 y siguen a una flexión violenta tal como la que se produce en una caída de altura. En este caso la fuerza inicial puede golpear el calcáneo (uno de los huesos del tarso, situado en el talón) con probabilidad de fracturar estos segmentos óseos, tras lo cual la fuerza resultante provoca un suficiente grado de flexión en la unión toracolumbar para producir una fractura dislocación.
Una persona con cuadriplejia, ha perdido movimiento y sensación en ambas partes, superior e inferior de su cuerpo. Esta lesión es en el área cervical. La dislocación fractura de la columna cervical es el resultado de una flexión repentina o violenta o con menor frecuencia de una extensión o de fuerzas rotativas u horizontales. La dislocación fractura vertebral puede derivar de un golpe directo o de lesiones de aceleración. En estos casos hay que añadir la necesidad, mayor o menor según los casos, de otra persona para realizar las principales actividades de la vida diaria (por ejemplo, la higiene, el vestirse).
2. Anestesia de la parte del cuerpo paralizada, que implica un continuo cuidado para evitar los problemas que la prolongada presión ocasiona a la piel sobre una región determinada (las regiones más frágiles son las de prominencias óseas: el sacro, los trocánteres (protuberancia de la parte superior del fémur), las rodillas, los talones, etcétera). La presión prolongada, que el paciente no nota a causa de la anestesia, origina menor irrigación de la zona afectada que puede conducir a la necrosis local, si no se efectúan los cuidados pertinentes. Además, la falta de sensibilidad aumenta el peligro de ulceraciones debido a quemaduras (causadas por cigarrillos, por la proximidad a radiadores, etcétera) y a contusiones que pasan desapercibidas.

3. Falta de control de esfínteres, que origina penosos problemas tanto en el ámbito físico como psicológico. Si se reflexiona en los peligros que entraña el estado parapléjico y se pesa la gravedad de cada uno de ellos, resulta el hecho impresionante de que la sepsis (afección producida por la presencia de microorganismos patógenos o toxinas) urinaria y sus complicaciones ocupan un lugar principal en la lista de estadísticas de mortalidad para este grupo de sujetos. Generalmente, para evitar la retención urinaria es necesaria la sonda, aunque se debe tratar que el lesionado pueda prescindir de ella.
4. Perturbaciones neurovegetativas, que implica sudoraciones y/o espasticidad de los músculos paralizados, especialmente los extensores de las extremidades inferiores.
5. Riesgos de complicaciones médicas, especialmente úlceras de decúbito, infecciones del aparato urinario y en los tetrapléjicos, infecciones del aparato respiratorio.
6. Alteraciones de la función sexual, que variarán según el nivel de la lesión medular. Parece que las lesiones a nivel L2, L3 y sacras suelen ser las que presentan mayor disfunción. En los lesionados medulares varones y según los estudios realizados hasta ahora, tan sólo el 1 ó 2 % llegan a la paternidad natural, puesto que el semen del hombre lesionado es bajo en espermatozoides.
7. Además del movimiento y sensación, una lesión en la médula espinal afecta otras funciones del cuerpo. Los pulmones, intestinos y vejiga urinaria pueden no trabajar de la misma manera que ocurría antes de la lesión.

PREVENCIÓN DE COMPLICACIONES Y ENTRENAMIENTO PARA LA MÁXIMA INDEPENDENCIA FUNCIONAL

Cuando una persona sufre una lesión medular el primer objetivo es prevenir daños adicionales y el problema principal a vencer es la supervivencia de la persona (Barnés et al. 2002). El personal de urgencias debería de tener sumo cuidado al mover cualquier accidentado en el que se sospeche la existencia de una lesión

medular. Se debe mover a la persona en bloque y transportarla sobre una tabla plana, utilizando almohadillas para estabilizar su posición. Cuando existe una lesión medular, cualquier presión, por leve que sea, que condiciona una alineación inadecuada de la columna, puede aumentar la posibilidad de una parálisis permanente.

Los médicos suelen administrar de inmediato corticosteroides para prevenir la hinchazón alrededor de la lesión. Los relajantes musculares y los analgésicos pueden ser eficaces para reducir los espasmos. En caso de una fractura de la columna vertebral u otro tipo de lesión, un cirujano puede implantar piezas metálicas para estabilizar la zona ósea dañada y evitar que se produzcan daños adicionales. El neurocirujano extrae cualquier acumulación de sangre en la médula espinal.

El cuidado por parte del personal de enfermería mientras se restablece la médula espinal es de suma importancia a fin de prevenir las complicaciones que puedan aparecer a causa de la debilidad o la parálisis.

Posteriormente vendrá la evaluación de la lesión (si es completa o incompleta, por ejemplo), y se continúa con dos objetivos: la prevención de complicaciones y el entrenamiento para la máxima independencia funcional; a continuación se describe cada uno de ellos (Anguera, 1980; Trieschman, 1980):

a) Prevención de complicaciones.

Este aspecto es importante para el lesionado medular, debida la facilidad con que pueden presentarse complicaciones, si no ha sido entrenado y preparado para evitarlas o mitigarlas. Se puede decir que la mayor parte de los reingresos en el hospital se debe a una de estas complicaciones: 1) trastornos urológicos y 2) úlceras de decúbito.

1) Trastornos urológicos. Estos trastornos son debidos a que los mecanismos normales de control de la micción se alteran al producirse la lesión medular, ya que la sección de la médula espinal tendrá como resultado la pérdida del control voluntario sobre la micción, y la pérdida de la sensibilidad consciente de la plenitud vesical.

Debido a esto, si los cuidados no han sido adecuados desde el inicio de la lesión, pueden presentarse una serie de complicaciones como infecciones urinarias graves y formación de cálculos renales que agravan el pronóstico.

Para evitar todo ello, es necesario instruir al paciente en las prácticas pertinentes. Aunque el parapléjico (incluyendo al tetrapléjico) no tiene sensación de replección vesical, en gran número de casos puede percibir una serie de signos que aparecen cuando la vejiga está llena, como cefaleas, sudoración, etcétera; por lo cual, si aprende a interpretarlos puede suplir, en parte, la pérdida de información sensorial. Además, se recomienda la ingestión de más de cuatro litros de líquido al día, pudiendo así calcular aproximadamente el momento en que puede producirse la micción, todo lo cual significa una mayor independencia del paciente.

Hay que evitar a toda costa las infecciones y se debe tratar de eliminar el uso de sonda permanente, ya sea a través de reentrenamiento en el control vesical mediante el uso de un sistema colector adecuado. Como es evidente, la solución de este aspecto tiene gran importancia para la independencia y el bienestar de la persona en todos los niveles.

2) Úlceras de decúbito. Este tipo de úlceras se debe a la presión de tejidos sobre planos óseos subyacentes que favorecen una menor irrigación local. Existen además, otros factores que propician su aparición: pérdida del tono muscular, falta de sensibilidad, exposición de la piel a la humedad (si existe incontinencia).

Las úlceras de decúbito son más molestas que peligrosas, porque pueden ser una fuente de continua frustración de los proyectos de la persona lesionada, ya que su aparición implica un tratamiento específico que le impide temporalmente continuar sus actividades. Es posible evitar las úlceras si se realiza el tratamiento adecuado y posteriormente se instruye a la persona para que los realice él mismo. Para ello hay que cambiar de posición al lesionado medular cada dos horas, tanto de día como de noche, para evitar la presión prolongada sobre una misma zona y se extremará la higiene. Una vez que se termina el periodo de permanencia en cama, y pasa a la silla, es el mismo lesionado quien debe recordar elevar los glúteos intermitentemente para evitar las compresiones. Las llagas y el tipo de úlceras que supuran, provocan algunas de las reacciones más fuertemente aversivas que se muestran hacia discapacidad alguna.

Otro problema que se presenta es la espasticidad. Como el dolor, la espasticidad es una secuela neurológica paradójica de la lesión medular. El espasmo en parapléjicos traduce el movimiento involuntario excesivo de músculos que no pueden moverse voluntariamente. Se define como una resistencia aumentada al estiramiento pasivo que se acompaña de unos reflejos tendinosos aumentados, siendo su aparición frecuente en este tipo de pacientes. Estos espasmos pueden aparecer en respuesta a estímulos mínimos que actúen sobre el cuerpo a cualquier nivel por debajo de la lesión.

En una lesión medular pueden permanecer intactos algunos movimientos reflejos que no estén controlados por el cerebro o incluso puede producirse un aumento de los reflejos por debajo del nivel de la lesión. La exageración de los reflejos produce espasmos en las piernas. Los reflejos que se preservan son los responsables de que se desarrolle una rigidez muscular que conduce a un tipo de parálisis espástica. Los músculos espásticos se notan rígidos y duros, con sensación de pinchazos esporádicos y sacudidas espasmódicas en las piernas.

La espasticidad suele presentarse en los músculos situados por debajo de la lesión, y en las extremidades inferiores acostumbra ser de predominio extensor. Esta espasticidad provoca dificultades para la persona, siendo la más importante el entorpecimiento para realizar las actividades de la vida diaria, a causa del efecto molesto que representan las extremidades rígidas. En pacientes con lesión a nivel cervical y dorsal, el espasmo de las extremidades inferiores es intenso e impide los procedimientos de rehabilitación en un 40% de los casos. El alivio de la espasticidad, a menudo permite al parapléjico condenado a la cama, ser ambulatorio y bastarse a sí mismo. La espasticidad no tiene aún su tratamiento, porque es un fenómeno complejo e insuficientemente dilucidado.

b) Entrenamiento para la obtención de la máxima independencia funcional.

Los ejercicios físicos desempeñan un papel importante en el mantenimiento de la salud para evitar complicaciones y para lograr el mejoramiento funcional; su máxima eficacia se observa cuando se efectúan en el tiempo y forma apropiados y en cantidad suficiente.

Por recuperación funcional, en el ámbito físico, se entiende la capacidad para realizar con la máxima independencia, las diversas actividades que surgen de las necesidades humanas. Son muchas las actividades que toda persona realiza desde la mañana hasta la noche (por ejemplo, levantarse, asearse, tomar objetos, vestirse); pero para una persona con una lesión espinal, éstas pueden convertirse en tareas forzadas, cuando no imposibles, abandonando así su espontaneidad y exigiendo esfuerzo físico, concentración psíquica, métodos y técnicas especiales y, sobre todo, una enseñanza adecuada para hacer posible su realización.

ENTRENAMIENTO FÍSICO

El entrenamiento físico se puede dividir en tres grandes etapas: 1. La etapa inicial en cama. 2. La etapa en silla de ruedas. 3. La etapa en posición de pie.

1. Etapa en cama. Aunque la atrofia sea grave en el área de la parálisis, debido al tiempo de reposo en cama y a la falta de uso de todo el organismo, también se presenta ligera atrofia en los demás grupos musculares perfectamente inervados. Por ello, todos los músculos que están bajo control voluntario deben ser ejercitados paulatinamente por dos razones: evitar la atrofia y, sobre todo, incrementar la fuerza, lo que será de utilidad para mejorar la capacidad de realizar las actividades de la vida cotidiana.

Los ejercicios para estos músculos irán aumentando diariamente la resistencia y se realizarán hasta que aparezca la fatiga en el paciente. Todo este aumento de potencia muscular permitirá realizar movimientos sustitutivos. En cuanto a los grupos musculares paralizados, es necesario ejecutar diariamente movilizaciones pasivas de todas las articulaciones (tobillos, rodillas, caderas, etcétera) para evitar contracturas. Tan pronto como sea posible (dependerá de cada caso, de la existencia o no de fracturas u otras complicaciones), se debe iniciar la postura bípeda. El poder estar diariamente en posición erguida tiene grandes ventajas: la postura erguida es mejor para evitar infecciones urinarias, mejoría de la circulación y sobre todo mejoría del estado de ánimo. Hay que comprender que resulta muy difícil permanecer durante días encerrado en una habitación, en la cama y teniendo como horizonte de la mirada, el techo.

2. Etapa en silla de ruedas. El pasar a esta etapa, significa que el paciente tiene un mejor equilibrio, fuerza muscular, y que puede permanecer largo tiempo incorporado. En la silla el paciente realizará elevaciones con el apoyo de los brazos para forzar el tríceps y para acostumbrarse a evitar la continua presión sobre los glúteos. Asimismo se empezarán los ejercicios sobre colchoneta, aprenderán por ejemplo, a girar, a incorporarse, y los ejercicios en paralelas, con prótesis que impidan la flexión de las rodillas.

Inicialmente, y en el ámbito psicológico, el pasar a la silla implica enfrentarse a la nueva realidad de una manera directa y material, lo que requerirá una nueva adaptación por parte del paciente, así como ayuda y comprensión del terapeuta.

3. Posición de pie. La marcha con férulas y muletas exige un gran gasto energético y, naturalmente, cuantos más músculos paralizados existen, tanto menor es la capacidad de gasto de energía. El margen existente entre la capacidad para gastar y el gasto está tan reducido en el parapléjico que, incluso andando despacio, es comparable a cuando una persona normal corre. A pesar de ello, el aprendizaje de la marcha, aunque sea para avanzar cortas distancias, tiene sus ventajas: ejercita los músculos residuales, ayuda a un buen drenaje urinario, y le permite al paciente llegar a lugares que son inaccesibles con una silla de ruedas. Debido a todo esto, la enseñanza de la marcha es necesaria, al igual que el dominio de la silla de ruedas.

CUIDADOS DEL LESIONADO MEDULAR

La persona con lesión medular requiere de una serie de cuidados, de manera general se pueden mencionar:

Para trasladarse:

Se deben mover siempre las piernas cuidadosamente, levantarlas y no arrastrarlas, bajarlas con cuidado.

Elevarse siempre evitando arrastrar las nalgas sobre las superficies duras.

La silla deberá estar con los frenos colocados y la silla de ruedas asegurada.

Se deben usar asientos almohadillados, nunca duros

Cuidados en la cama:

Se deben usar colchones antiescaras, girar regularmente hacia los lados y cambiar las sábanas mojadas

Cuidados en el aseo personal y el vestido.

Se recomienda no usar zapatos o ropas ajustados, no usar alfileres ni ningún objeto punzante o cortante en las ropas o camas, controlar el agua del baño para evitar quemaduras, no debe sobrepasar la temperatura de 36°C., controlar el largo de las uñas de los pies.

Cuidados en la silla de ruedas.

Es recomendable elevarse de la silla cada cierto tiempo, las personas con lesiones altas deberán usar guantes para evitar daños en las manos, no sentarse cerca de estufas o radiadores y controlar que no exista humedad, por pasarse el pañal, se debe cambiar enseguida.

BIBLIOGRAFÍA

Anguera, D. M. (1980). EL Lesionado Medular Traumático. Problemas Psicológicos y Tratamiento. México: Trillas.

Barnés, J., Bender, J., Hernández, A. Infante, E. (2002) (b). Alteraciones radiológicas en el lesionado medular. Revista Mexicana de Neurociencias. 2002; 3 (5): 261-265.

Barnés, J., Bender, J., Araujo, F., Zamora F., Hernández, E., Rodríguez, M. (2003) (a). Lesión medular traumática. Revista Mexicana de Neurociencias. 4(1): 21-25

Barr M. y Kierman J. (1989) El sistema Nervioso Humano. Harla, México.

Carpenter, M.B. (1991) Core text of neuroanatomy 4th edition Williams and Wilkins, Baltimore USA.

Hoppenfeld, S. (1981). Neurología Ortopédica. México. El Manual Moderno.

Lira, J. Hernández C. y Aguilar-Águila M. (2003). Cirugía temprana *versus* tardía en fractura luxación de la columna cervical. Acta Ortopédica Mexicana. 17(5): Sep.- Oct: 216-220.

Moinelo, C. Torres, O. Francia, T., Nordarse, J. Nápoles, J., Montero, A. Alonso, G. (2003). Sistema de actividades para la rehabilitación de las extremidades superiores en pacientes portadores de lesiones medulares. Revista Mexicana de Neurociencias.4 (4).

Trieschman, B. (1980). Spinal Cord Injuries. Psychological Social and Vocational Adjustement. Nueva York: Pergamon General Psychology Series.

ANEXO B

NOMBRE	ROSA	ISRAEL	HUGO	CRISTINA
Edad	33	31	31	26
Estado civil	Soltera	Casado	Divorciado	Soltera
Ocupación anterior	Ventas (pensionada)	Policía (pensionado)	Policía (pensionado)	Estudiante
Tipo de accidente	Chocó con un microbús cuando viajaba en bicicleta	Recibió un disparo no intencional, cuando su compañero limpiaba la pistola	Recibió un disparo cuando viajaba en un microbús, y los pasajeros sufrieron un asalto	Accidente automovilístico, en La Marquesa, por que el conductor venía jugando
Lesión y tipo	T12, L1, L2 y L3 (De T9 a T11 se presentan: piernas paralizadas, pérdida de sensibilidad por debajo del ombligo).	T3 (De T2 a T4 se presentan: parálisis de piernas y tronco y pérdida de sensibilidad por debajo de los pezones).	L3 (En L3 se presentan: diferentes patrones de debilidad y entumecimiento de piernas).	T12 y L1 (De T12 a L1 parálisis y pérdida de sensibilidad por debajo de la ingle).
Tiempo desde el accidente	3 años	6 años, 8 meses	2 años, 11 meses	3 años, 3 meses
Tipo de silla	Ortopédica	Activa	Ortopédica	Activa
Ingresos económicos	Dueña de una tienda de artículos religiosos, pensionada y trabaja los fines de semana como telefonista	Pensionado y elabora sillas de ruedas	Pensionado y recibe la ayuda para discapacitados (DDF)	La mantiene el papá y ella elabora artesanías
Vive con	Sus padres	Su esposa, dos hijos y los padres de él	Con su hijo, sus padres y 3 hermanos	Sus padres y tres hermanos
Nº de sesiones	5	6	2	5

ANEXO C

GUÍA DE ENTREVISTA

SOBRE LA PERSONA

1. Contexto y actividades

Rutina (uso del tiempo)

Entorno cotidiano y autonomía del espacio (descripción de la estructura y dinámica familiar).

Estado físico, atención y actitud que presenta a los requerimientos de salud y rehabilitación.

2. Experiencias importantes

Actividades, pasatiempos, relaciones sociales, relaciones familiares, estilos de afrontamiento, ante los problemas previos al accidente. Actividades, pasatiempos, relaciones sociales, relaciones familiares, estilos de afrontamiento ante los problemas posteriores al accidente. Problemas que ha tenido que afrontar en lo médico, laboral, económico, social y afectivo.

3. Género

Sexualidad

Feminidad/masculinidad

Maternidad/paternidad

4. Auto concepto

Imagen corporal

Autoestima

Relaciones afectivas

5. Factores psicosociales

Exclusión social

Actitudes sociales.

Percepción propia acerca de la situación psicosocial en la que vive.

Influencia de factores socioeconómicos

6. El accidente y sus consecuencias

Descripción del accidente

Secuelas

Expectativas de la lesión (creencias y convicción).

Formas de actuar frente a la lesión

Actitudes y sentimientos hacia la lesión

Cómo percibe y explica el accidente que provocó la lesión

Cómo percibe y explica las consecuencias de la lesión

El daño cómo lo vive

Qué tan disruptivo fue el accidente

De la discapacidad y los discapacitados

ACERCA DE LAS REDES DE APOYO

1. Médico

Institución Médica (situación contextual y el significado que le otorga).

Terapeuta físico (situación contextual y el significado que le otorga).

Médico (situación contextual y el significado que le otorga).

Apoyo psicológico (situación contextual y el significado que le otorga).

2. Cuidado

Requerimientos de auto cuidado

Requerimientos de salud (curaciones, evaluaciones, etc.)

Personas que proporcionan los cuidados, y la atribución (lo que le significa o representa) que les otorga.

3. Afectivo

Personas importantes y rol que desempeñan

Cómo percibe que viven y explican, las personas importantes al entrevistado, el accidente.

Cómo percibe que viven y explican, las personas importantes al entrevistado, las consecuencias del accidente.

4. Económico

Gastos médicos

Persona(s) que solventan los gastos y lo que le representa.

5. Situación laboral u ocupacional

Actividades remuneradas/ no remuneradas.

Atribución que le otorga a esas actividades.