



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

“El Vitiligo en lo Psicosomático: La Expresión de la Piel”

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A

Cristina Elizabeth Rojo Acevedo

Director: Lic. Gerardo Abel Chaparro Aguilera
Dictaminadores: Mtra. Irma Herrera Obregón
Mtra. Araceli Silverio Cortés



Los Reyes Iztacala, Edo. de México, Agosto 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

AGRADECIMIENTOS

A Dios

Por permitirme que este momento sea realidad, porque siempre estás en todos y cada uno de los momentos de mi vida.... los de luz y los más oscuros, porque hoy has cuidado mis pasos para concluir este instante de mi existencia, ***Gracias Padre.***

La presente tesis es la culminación de un trabajo personal, profesional, de compromiso y dedicación, por lo cual quiero agradecer a todas esas personas que de cerca y de lejos estuvieron acompañándome en la consecución de esta meta.

A la UNAM, a la Facultad de Estudios Superiores Iztacala:

La institución que me formo, la que me dio las bases de esta hermosa carrera, en la cual crecí a nivel personal y profesional, en la que descubrí excelentes personas de las cuales me llevo el mejor aprendizaje.

A mi Director y Asesoras de Tesis, Gerardo, Araceli e Irma:

Agradeciéndoles infinitamente su paciencia, su tiempo, dedicación y oportuna dirección en el desarrollo de esta tesis. Por compartir conmigo su experiencia.

A mis Profesores en toda mi Trayectoria Escolar:

Carlos Olivier, Jorge Rodríguez, Juanita Ávila, René Alcaraz, Araceli Silverio, Jorge González, Guadalupe Harper, Elizabeth Lezama, Alejandrina, Arturo, quienes dejaron en mi su ejemplo de amor y dedicación por lo que realizas.

A los amigos que me han Acompañado en el Camino:

Gloria Gabriela, Haydee, Alejandro, Nayeli, Marisol, Rocío, Miguel, Laura, Antonia, Fabiola, Adrian, Verónica, Cecilia y todos aquellos que dejaron una huella en mi vida, compartiendo conmigo experiencias y permitiéndome aprender de ustedes.

A mi Familia, con Amor y Agradecimiento:

Mama

Porque a través de tu esfuerzo y tenacidad se formo esta familia, por la semilla de superación que plantaste en tus hijos y nietos, hoy, una vez más aquí esta uno de esos frutos, Gracias.

Papa

Por aquella sensatez que algunas veces me has permitido ver, por aquellas plegarias que he merecido alguna vez de tus labios y porque día a día logremos aprender más cosas uno del otro, Gracias.

A mis Hermanas: Inés, Margarita, Lucía y Maricruz

Por ser mis ejemplos en sus ganas de crecer, en su búsqueda por mejorar, en su lucha por reponerse ante lo adverso, por su fuerza para seguir adelante, porque además de ser mis hermanas tomaron un poco el papel de mamas y me guiaron en algunos momentos de mi existencia. Las quiero mucho.

A mis Hermanos: Fernando, José Luis, Raymundo, Pedro y Víctor:

Por ser mis ejemplos en volver al camino y tener paz en sus vidas, por seguir luchando y mejorar ante lo adverso, por el amor a los suyos, por ser brillantes y superarse en lo que les gusta, por toda la enseñanza que algunas veces compartimos, porque al ser mis hermanos, me protegieron, cuidaron de mi y trataron de enseñarme a volar. Los quiero Mucho.

Gracias a esta Amplia Familia que con el tiempo crece mas y mas, agradeciendo por los que vienen después de mi, que los jóvenes (Paola, Iván, Luis, Raymundo, Jonathan, Naomi, Jazmín, Maximiliano) logren desarrollar al máximo su potencial y que los más pequeños (Luis Fernando, Luz Ariana) sigan teniendo en su vida juegos, sonrisas, travesuras como corresponde a los ángeles....

Con Cariño: Cristina Elizabeth

“Para juzgar a un hombre, hay que estar por lo menos en el secreto de su pensamiento, de sus desdichas, de sus emociones: no querer conocer de su vida más que los acontecimientos materiales es hacer cronología, la historia de los necios.” **Honorato de Balzac**

“El vencedor siembra el odio porque el perdedor sufre, abandona la victoria y la derrota, encuentra la alegría. La vida es un juego, un deporte, ama mucho, juega bien, olvídate de ganar o perder. Entonces, solo a través de tu propia experiencia, no a través de lo que dicen los demás, podrás trascender todas las relaciones un día y serás feliz”. **Osho**

“Mis células están inventando una historia que no es como la de todos. Mis células han aprendido que se puede blasfemar haciendo anagramas con el libro y con todos los libros del mundo. Y esto es lo que han aprendido a hacer con mi cuerpo. Ahora digo estas cosas porque finalmente he comprendido todo lo que sucede en mi cuerpo. Muero porque he convencido a mis células de que no existe una regla....”. **Umberto Eco, El Péndulo de Foucault.**

ÌNDICE

• Resumen	1
• Introducción	2
CAPITULO 1. Vitíligo: Una Mirada desde la Dermatología	6
1.1 Antecedentes Históricos del Vitíligo	8
1.2 Concepto y Características del Vitíligo	11
1.2.1 Definición Dermatológica del Vitíligo	11
1.2.2 Formas Clínicas del Vitíligo	15
1.3 Métodos de Diagnóstico	16
1.3.1 Evaluación y Detección	17
1.4 Alternativas de Tratamiento en Dermatología	19
1.4.1 Alcances de los Tratamientos Médicos	21
1.4.2 Prevención, Complicaciones y Pronóstico	24
1.5 Hipótesis de Investigaciones que Tratan de Explicar su Origen	26
1.5.1 Hipótesis Genética	26
1.5.2 Hipótesis Inmune	27
1.5.3 Hipótesis Auto Inmune	28
1.5.4 Hipótesis Neural	28
1.6 Perspectiva Médica Hacia el Vitíligo	29
1.6.1 Como Enfermedad Dermatológica	29
1.6.2 Como Enfermedad Psicossomática	30
CAPITULO 2. Aproximación al Significado de la Piel y la Expresión del Vitíligo en lo Corporal	32
2.1 Aspectos Psicológicos de la Piel	32
2.2 Una Visión de la Piel desde el Enfoque Holista	37
2.2.1 La Expresión de la Piel en lo Corporal	41
2.3 La Piel en los Cinco Elementos	49
2.4 Efectos Socioculturales sobre la Imagen Corporal	62
2.5 Construcción Emocional en el Vitíligo	66
2.5.1 Factores Emocionales en el Vitíligo	70

2.5.1.1 Estrés	71
2.5.1.2 Ansiedad	72
2.5.1.3 Depresión	74
2.5.1.4 Autoestima	75
2.5.1.5 Emoción Básica: Tristeza, Melancolía, Pesar	77
2.6 El Vitíligo como Expresión de lo Corporal	78
2.7 El Vitíligo y los Cinco Elementos	81
CAPITULO 3. Metodología Cualitativa	86
3.1 Metodología Cualitativa y Análisis de Datos	86
3.2 Antecedentes y Fundamentos Teóricos de lo Cualitativo	86
3.3 Técnicas de Investigación Cualitativa	87
3.3.1 Entrevista a Profundidad	88
3.3.2 Historia de Vida	90
3.4 Participantes	92
3.5 Instrumento y Materiales	93
3.6 Procedimiento	93
CAPITULO 4. Análisis de Resultados	95
4.1 Análisis de Categorías	95
4.1.1 Autoimagen	96
4.1.2 Manifestación de la Enfermedad	104
4.1.3 Emociones que Influyen en lo Corporal	114
4.1.4 Conclusión del Análisis -Percepción de la Vida a través de la Piel	125
• Conclusiones	128
• Reflexión Final	136
• Bibliografía	139
• Anexos	145

RESUMEN

El marco conceptual dentro del que se desarrolla el proyecto de la presente tesis parte de la perspectiva psicosomática basada en la Teoría de los Cinco Elementos de la medicina tradicional china, debido a que, a pesar de los avances que la medicina dermatológica ha tenido en la investigación del vitíligo, no existe todavía una conceptualización integral de esta enfermedad y sólo se reconocen de manera parcial las implicaciones psicológicas y psicosomáticas que hay en ella. A lo largo de los capítulos que constituyen este trabajo se aborda de manera detallada cada una de las diversas visiones que existen en torno al vitíligo; sin quitar mérito a los avances de la dermatología, sino complementando e integrando, la visión sobre este padecimiento al describir la dimensión psicológica inherente a la enfermedad, ya que si bien el vitíligo es una enfermedad psicosomática, en México no existen muchos estudios en lo psicológico que aborden esta posibilidad.

En el primer capítulo se describe el concepto del vitíligo desde la visión de la medicina dermatológica, con la finalidad de comprender el proceso biológico que sigue la enfermedad por ser un padecimiento crónico. Por esta razón se considera importante describir sus características clínicas para dar paso a la reflexión sobre su dimensión psicosomática, ya que, sigue siendo poco comprendida y con una profunda carga sociocultural por los estragos que provoca. Posteriormente, se introduce en el segundo capítulo la perspectiva psicológica al explorar el significado de la piel, los factores psíquicos, sociales y culturales que pesan sobre ella como parte de la construcción corporal del individuo y como es que en la vivencia de este órgano se gesta este padecimiento dermatológico, ahondando en la manera en que se constituye en el cuerpo a partir de una emoción. En el tercer y cuarto capítulo se desarrolla la metodología cualitativa y el análisis de resultados, respectivamente cuyo método de investigación y análisis que fue seleccionado por los datos que proporciona, los cuales dan muestra de la construcción de un padecimiento como el vitíligo.

Finalmente, se aborda la conclusión del proyecto, en el cual se da cuenta de algunos rasgos psicológicos que están presentes en los individuos con este padecimiento, las emociones que predominan en sus vidas, su percepción y proyección ante la vida y su perspectiva de recuperar la salud, lo cual influye en diversos ámbitos de su existencia cotidiana.

INTRODUCCIÓN

En la dinámica de la era moderna, el ritmo de vida que se exige al ser humano genera en él cambios constantes, así como múltiples respuestas en todos los ámbitos y niveles en los que se desarrolla, teniendo como consecuencia que sea presa de las expectativas que se le imponen y de la creación de necesidades “artificiales” propias de la sociedad en que vive, además de la modificación de sus emociones en pro de mantener y mejorar su modo de vida. Debido a ello, el hombre va sacrificando muchos de sus procesos naturales mediante cambios en el hacer, decir e incluso alimentarse, lo que a la larga deteriora su principal herramienta, el cuerpo, y es un factor muy importante que genera la aparición de diversas enfermedades y la modificación de su estatus de salud. Respecto a este último aspecto, si bien es cierto que el promedio de vida de la humanidad ha aumentado, también lo es que se han incrementado los padecimientos que hacen mella en la vida de cada uno de nosotros.

En este sentido, la ciencia y la tecnología han tenido avances notables que han ayudado en el desarrollo de las diversas sociedades, principalmente en los países que son “potencias mundiales”. Por ejemplo, en la medicina se ha generado una labor continua en la búsqueda y creación de alternativas para el tratamiento de las enfermedades y nuevos padecimientos que surgen cada día, lo que ha producido un cambio en el concepto de salud, ya que ahora se depende más de medicamentos, se ensaya con diversos tratamientos y ello dificulta recuperar el estado de salud de forma natural.

Cualquier padecimiento, desde el momento en que es diagnosticado, ocasiona un cambio en la vida del enfermo e incluso de su entorno, ya que forzosamente la atención se centra en la salud perdida y se genera la búsqueda de alternativas para recuperarla. Esta búsqueda detona en el individuo cuestionamientos, según la gravedad del padecimiento, ya que existen enfermedades de las que la persona no se puede recuperar fácilmente e implican la responsabilidad de seguir un tratamiento de por vida y, en algunos casos, abandonar la forma de vivir que se había llevado hasta entonces.

Por otra parte, con la necesidad de dar respuesta a los requerimientos de salud de la población, surge la alternativa de darle otra explicación a los padecimientos; para adentrarse más en la comprensión de los procesos del cuerpo humano primero fue necesario dividirlo para entender cómo funcionaban cada una de sus partes, sin embargo, ahora se ha visto

que tomando en conjunto al organismo se puede comprender mejor porqué surgen enfermedades en él.

Aunque en la metodología médica se sigue trabajando bajo la óptica de la fragmentación del cuerpo humano y el reconocimiento de síntomas que indiquen la presencia de una enfermedad, en algunos casos se advierten síntomas que no tienen una explicación lógica para el médico y ponen en evidencia que la cura de la enfermedad tiene que ir más allá de recetar tratamientos para eliminar los malestares. Esto es lo que se ha denominado como síntomas *psicosomáticos*. La psicología es, según Osler, esa parte de la medicina que tiene por objeto el estudio de los mecanismos emocionales y de los mecanismos fisiológicos implícito en los procesos patológicos del individuo, acentuando la influencia mutua de ambos factores, el uno sobre el otro, y sobre el individuo, considerado como un todo. (Álvarez, 2001)

De acuerdo con López, (2002) hoy en día se ha denominado como psicósomático todo aquel padecimiento que no pueda ser tratado con medicamentos, mientras que en las instituciones médicas es aquello que no corresponde a una canasta básica de medicamentos. En otra definición, se describe así: “Las enfermedades psicósomáticas son aquellas cuya manifestación y desarrollo están bajo la influencia demostrable de los factores psicosociales”, (Ulnik, 2004) ello significa que no toda persona que sufre asma necesariamente está enferma psicósomáticamente y que tampoco es cierto que el diabético padezca una enfermedad puramente física.

Los síntomas de carácter psicósomático se reconocen parcialmente como factores desencadenantes de la enfermedad, pero no se asume abiertamente que una enfermedad sea psicósomática como tal; se entienden dichos síntomas como la respuesta que da el organismo ante los estímulos del medio ambiente y se ha tomado en cuenta la influencia de las emociones como parte de la cura o la recaída en una afección, nada más. Hace falta explorar con mayor detenimiento los mecanismos psicológicos que ayudan a que detone una enfermedad y que deteriore el cuerpo humano, puesto que ello ocasiona que la atención de un padecimiento se limite a una sola dimensión.

Es importante mencionar que la presencia de las enfermedades y su correspondiente atención no debe limitarse a que la ciencia médica les de explicación, o bien a que se acepte el aspecto psicósomático que influye en ellas; también tiene que ver con la conciencia que el

enfermo desarrolle respecto a su padecimiento y la voluntad que ponga en la búsqueda de su propia curación, porque si no corre el riesgo de desvirtuar el proceso y convertir su enfermedad en la forma de subsanar una dinámica de vida que no le satisface. Sin embargo, Calzada (2006) menciona que: “Los tiempos que actualmente vivimos nos llevan a cada instante a olvidarnos de nosotros mismos; se nos niega un espacio de reflexión para estar con nosotros mismos. Eso trae como consecuencia que las personas vivan culpando a otras de sus propios actos y, lo que es aún más triste, que las personas mueran a cada instante por enfermedades crónico degenerativas que son reflejo de los procesos insanos con el cuerpo y el entorno”.

Naturalmente, el cuestionarse a sí mismo no debería ser resultado de padecer una enfermedad, sino parte del ejercicio de la vida cotidiana, sin embargo, las crisis que se gestan a través de los pensamientos y las emociones reprimidas tienen un cauce original que las personas hemos ignorado. Por ejemplo, cuando se detecta una enfermedad crónica, se sabe que causará deterioros progresivos en el organismo, que no es posible curarla y que llevará un largo tiempo de desarrollo. Al indagar en la construcción corporal en la psique del enfermo se descubren formas de pensar, sentir y convivir con el ambiente que inevitablemente influyen en él desde el momento en que nace y que han impreso en su cuerpo una manera de manifestarse por medio de los padecimientos.

Vivir con una enfermedad crónica implica un cambio en el modo de vida y de la percepción de las cosas; en algunos casos, conlleva connotaciones sociales con las cuales ha de lidiar el enfermo de acuerdo a sus recursos personales y que tendrán influencia en el curso y desarrollo de la enfermedad. Uno de esos casos es el vitíligo. Es una de las enfermedades que afecta al órgano más extenso del cuerpo humano: la piel. Encontramos una amplia definición de él en los anales de la dermatología, descripciones de sus orígenes (puesto que no es una enfermedad nueva), características, síntomas, tratamientos y medicamentos, inclusive teorías que desde la perspectiva biológica buscan explicar sus causas, pero que a pesar de sus esfuerzos convergen en el mismo sentido: “El cuerpo reacciona a las impresiones del ambiente, se defiende, protesta y no hay manera natural de devolverle su color original”. ¿Entonces?

Algunas décadas atrás, aunque algunos autores se resistían a aceptar una mayor participación de la relación psicología-dermatología en el tratamiento del vitíligo, otros aceptaban sus implicaciones psicológicas, por ejemplo, Rook (1979, cit. en Calzada: 2006)

mencionaba: “No podemos olvidar un factor muy importante, me refiero al estado emocional del paciente, que desde un punto de vista muy particular, no es la causa de la enfermedad, pero contribuye de una manera indirecta, ya que se han observado en estos pacientes, que cuando son sometidos a estrés o a un ambiente de soledad, puede existir aumento en la secreción de cortisol y por lo tanto causar alteraciones en la inmuno-competencia, esto es precisamente el fundamento de la psiconeuro-inmunología.”

Hoy en día siguen vigentes varias interrogantes respecto al tema en el aspecto médico, en especial en lo que se refiere a la mejor forma de atacar la enfermedad, sin embargo, en este trabajo en particular nos ocupa el aspecto psicológico que acompaña a la misma.

Con lo expuesto anteriormente se reafirma que el presente trabajo tiene la finalidad de revisar esta enfermedad crónica en su contexto teórico y aplicado, teniendo como referente a la medicina dermatológica, a pesar de que ésta carece de una revisión más amplia en cuanto a la dimensión psicológica, que sin duda es parte fundamental en el desarrollo de los seres humanos. Es por ello que, partiendo de la concepción que la medicina aporta para entender este padecimiento, se intenta desarrollar el aspecto psicosomático inherente a ello, indagando en la construcción corporal que ha seguido un ser humano para llevar al organismo a manifestar “mensajes” a través de la piel.

CAPITULO 1

VITÍLIGO: UNA MIRADA DESDE LA DERMATOLOGÍA

La función de un órgano como la piel en el cuerpo humano se diversifica en procesos biológicos que tienen como fundamento el contacto que el individuo establece con el medio ambiente, ya que el tacto es parte de los cinco sentidos del hombre. La piel es uno de los órganos principales del cuerpo y por lo tanto no es de extrañarse que en ella puedan manifestarse respuestas psicosomáticas. A primera vista, su función puede parecer simple, pero está diseñada para proteger la estructura interna del organismo; se compone de capas (epidermis, dermis, tejido subcutáneo) que impiden que la interacción con el ambiente sea impactante para el cuerpo humano, es decir, la piel es más que una simple cubierta: funciona como una barrera que protege contra agentes externos y estímulos presentes en el ambiente, entre otras funciones que desempeña.

A pesar de ello, la piel no está exenta de sufrir enfermedades cuya causa pueden ser cuestiones hereditarias, nutricionales, infecciones o contaminantes, entre otras. De acuerdo con la dermatología, se han catalogado las afecciones más frecuentes en los pacientes en eczemas, estrías, manchas, psoriasis, salpullidos, tumores, acné, así como las dermatosis a las cuales pertenece el vitíligo, objeto de estudio de esta investigación.

Por otro lado, conformar una definición amplia y completa sobre una enfermedad no resulta tarea sencilla, sobre todo cuando ello parece no corresponder a la disciplina que nos compete; nos encontramos diversas definiciones sobre un mismo padecimiento y cómo explicarlo, lo cual dificulta la elaboración de un concepto único que facilite la comprensión clara de sus orígenes.

Hasta hoy en día el vitíligo es considerado como una enfermedad que causa trastornos psicológicos desde el momento que hace su aparición en la piel de quienes lo padecen. Estudios como el realizado por Vivian López en el año 2000, hacen referencia a la importancia que tienen diversos factores psicológicos y sociales en el manejo del enfermo de vitíligo, los cuales abarcan el desencadenamiento de la enfermedad, la búsqueda de ayuda médica, el diagnóstico y el curso de la misma durante el tratamiento, concluyendo que deben tenerse presentes las diferencias individuales que hacen más complejo el igual en todos los pacientes y, por ende, la atención médica que se les brinda debería también ser integral.

Cabe subrayar que la atribución causal que el enfermo hace de su padecimiento, la forma en que vive el proceso de su enfermedad y la responsabilidad con la que asume la búsqueda de una cura para su condición son parte de la construcción propia de su corporalidad; sus expectativas, sus creencias y las emociones vividas desde el momento en que nació (y quizá desde antes de nacer) influyen en él mucho más que la variedad de tratamientos a los que logre acceder.

Tradicionalmente, el enfermo no cuestiona el diagnóstico médico, considerando que lo verdaderamente importa es eliminar la enfermedad y continuar con el ritmo de vida, sin reflexionar sobre lo que el cuerpo está pidiendo al manifestar un desajuste corporal. El vitíligo, como enfermedad crónica, implica seguir tratamientos largos y costosos, que modifican parcialmente el estilo de vida del paciente, refiriéndonos con esto a sus hábitos. Dependiendo de la respuesta del organismo en cada paciente, con frecuencia se debe intentar más de un tratamiento para no generar resistencia terapéutica; es posible que, dada la cantidad de prescripciones a seguir, la persona pierda el significado de lo que implica recuperar la salud y simplemente lo olvida, olvida su piel, olvida su cuerpo.

Sin embargo, no todo queda en el hecho de olvidar al cuerpo y evitar los tratamientos, el diagnóstico de una enfermedad siempre provoca en los pacientes reacciones emocionales con las que deben lidiar en su vida cotidiana: el estrés, la ansiedad, la depresión, el aislamiento. Es poco lo que se sabe de las emociones que vive continuamente el enfermo de vitíligo, pues no hay muchos estudios al respecto.

Tomando en cuenta el evento que pudo desencadenar la aparición de la enfermedad, es evidente que el organismo fue sometido a un largo periodo de estrés o una situación altamente estresante, lo cual hizo mella en el cuerpo. También es importante resaltar el significado que puede tener el hecho de que este padecimiento comúnmente se inicie en las etapas de la niñez y adolescencia, cuando el ser humano no se ha desarrollado por completo, aunque también sea factible que se presente en la edad adulta. En México, la consulta dermatológica por vitíligo se encuentra entre los cinco primeros lugares, con una frecuencia del 5% de población; además, se considera como un síntoma previo a la aparición de otras enfermedades crónicas autoinmunes.

Lo que se ha mencionado hasta este punto constituye parte de los aspectos que valdría la pena destacar en el estudio de la dimensión psicológica de la enfermedad, como

una manera de subrayar la parte humana que hay en este padecimiento y la importancia de buscar explicación a los “mensajes” de la piel no sólo desde un punto de vista, así como la necesidad de que el paciente sea consciente de los alcances de su propia curación. Para ello, aproximarse a la comprensión del vitíligo desde la perspectiva psicósomática implica interpretar la enfermedad desde una visión más amplia, sabiendo que más allá de la medicina y el tratamiento que se decida seguir, está la forma en cómo se experimentan las emociones y que la expresión corporal que resulta de ello puede o no significar una oportunidad de reflexión para aprender a vivir con salud.

1.1 Antecedentes Históricos del Vitíligo

Actualmente la presencia del vitíligo es cada vez más frecuente en diversas poblaciones a lo largo del mundo, sin embargo, la presencia de esta enfermedad en la historia humana no es nueva. Posee antecedentes históricos en diversas culturas y épocas, los cuales representan una primera aproximación a esta alteración corporal, en los que se subraya el estigma que prevalece sobre este padecimiento al resaltar el temor al contagio que pesaba sobre los enfermos y el aislamiento a que eran sometidos, por desconocimiento de lo que originaba las manchas en la piel.

El nombre Vitíligo fue acuñado por el médico romano Aurelio Cornelio Celso (53 A. De C. – 7 D. De C.); procede del vocablo latino *Vitulus* que significa “Becerro con manchas”, por el aspecto manchado que provocan las lesiones acrómicas (decoloración) e hipocrómicas (coloración en exceso) en la superficie cutánea. Se dice también que el origen podría ser la palabra *vitium*, que en latín significa blanqueamiento o falla; el término fue usado por siglos para nombrar a un gran grupo de afecciones, siendo hasta el año de 1833 cuando Bielt individualizó al vitíligo como una entidad bien definida, separándolo del resto de padecimientos con los que anteriormente se confundía. (Barraza, 1977)

En la India se le denominaba “lepra blanca” (*Shweta kushta* o *Daval kushta*), dado que se confundía con la lepra. Se trata de una enfermedad antigua, cuya referencia más temprana y auténtica fue escrita en el libro Atharva Veda, que data del 1400 a.c.; las descripciones gráficas se encuentran también en otros antiguos tratados médicos de la India, como el Charak Samhita (800 a.c.) y en el código de conducta Manu Smriti (200 a.c.), donde se denomina como “Shweta kushta”. En el libro sagrado del budismo Vinaya Pitak (500 a.c.), continúa la confusión entre lepra y vitíligo, considerándose sinónimos y usando el mismo término para nombrar ambos padecimientos.

En la literatura árabe los términos *bohak*, *bahak* y *baras* fueron usados como sinónimos de vitíligo. La palabra *Baras* significa “piel blanca” y se menciona en el Corán en relación a Jesús: “De acuerdo al mandato divino, Jesús era capaz de curar personas con *baras*”. (Barraza, 1977). En la Biblia las manchas blancas fueron agrupadas bajo el término hebreo de *Zora, at* (zaraath), que se describe en el libro del Levítico, capítulo 13, del Antiguo Testamento. Al ser traducida la Biblia a diferentes idiomas, la palabra *Zora, at* fue interpretado como “lepra”, persistiendo así la confusión entre los dos términos.

La confusión que surge entre el vitíligo y otras enfermedades, que queda registrada en diversos escritos, es la parte inicial del estigma que se adjudica a las manchas en la piel. De acuerdo a los síntomas que le anteceden, este padecimiento no causa descamación o ulceraciones en la piel, sin embargo, tiene características similares al desarrollo de síntomas de otras alteraciones, como la lepra, que era frecuente en los siglos anteriores, por lo que inicialmente se le agrupó dentro de la misma categoría de enfermedades dermatológicas.

Celso concentra dentro del mismo grupo tanto al término “vitíligo”, como a un conjunto considerable de vocablos utilizados para nombrar enfermedades cutáneas por los griegos, quienes designaban con el nombre de *melas* a las manchas oscuras y *leuce* o *alphos* a las manchas blancas; el término *alphos* era usado para denominar a los casos más extensos o diseminados, que se acompañaban de despigmentación del pelo (Guadarrama, 2001). Hipócrates describió una característica del vitíligo que ha sido enfatizada en años recientes; señaló que era mejor tratarlo recién se le diagnosticaba, en lugar de posponer su atención años después de su inicio.

Dado que se desconocía su causa y que no tenía una incidencia significativa en la población, durante mucho tiempo se confundió con otro tipo de padecimientos e incluso se consideró como una de las plagas ante las que sucumbía la humanidad, situación que fue adversa para quienes lo padecían.

Haffeneffer, Turner y Lorry describen al vitíligo en su tratado “Tractatus de morbis cutaneis”, escrito en el siglo XVII, en el que lo asocian a varias enfermedades, (Cit. en: Guadarrama, 2001). William (1757-1812) lo confunde con la mastositis cutánea. Por otra parte, Cazenave lo confunde con la alopecia areata y Gull (1766-1837) emplea el término

“vitíligo” para designar al xantelasma. Probablemente la descripción más completa existente hasta ese entonces haya sido hecha por Bielt en 1833.

En 1844 Múnich habla sobre un tipo de vitíligo endémico en Turquestán y lo describe como una discromía no contagiosa, caracterizado por la presencia de manchas blancas bilaterales. Finalmente Barenspurg, Hardy, Bazin, Kapozi y otros autores de la mitad del siglo XIX utilizan el término en forma correcta y lo agrupan entre las dermatosis discrómicas adquiridas. Gottheil en su tratado de 1897 denomina al vitíligo como una forma de atrofia de las células pigmentarias, (Nair, 1978; García, 1991, Citados en: Ramírez, 2001).

Con la revisión histórica previa se evidencia el hecho de que el vitíligo no es una enfermedad nueva. Su presencia ha aumentado a raíz del cambio en la dinámica de vida de las diferentes sociedades; antiguamente su presencia se asociaba a las enfermedades consideradas como plagas e incluso “castigo divino”. Padecerla en aquellos tiempos implicaba la persecución y el aislamiento por temor al contagio; en la época actual aún implica aislamiento y soledad por la manera en que se asume el padecimiento y persiste la discriminación por parte de la sociedad.

Si se considera que se trata de un padecimiento cuyos síntomas no causan “dolor” al paciente, en contraste, su impacto es mayor a nivel psicológico, según las características de cada persona, sobre todo si existe en el paciente la incapacidad de asumir apropiadamente la “falla” en su piel al no aceptar una imagen corporal con decoloraciones, lo que puede implicar también una deficiencia en el proceso de relación con el medio en el que vive y, por ende, con sus semejantes. Por este motivo, conocer los aspectos históricos que atañen a la enfermedad permite introducirse en los primeros conceptos que se formularon sobre ella y conocer cómo se fueron construyendo los rasgos psicológicos en este padecimiento. Sobre este último aspecto no existe una referencia clara debido a que en sus orígenes prácticamente todas las enfermedades se atribuían con frecuencia a una causa “divina”, más que a un factor propiamente biológico y, por ende, psicológico; el enfermo simplemente era separado de los demás como medida para mantener la salud en la comunidad y esto lo condenaba como “no grato a los ojos de Dios y los hombres”.

A continuación se presenta la descripción de este padecimiento por medio de su concepto y las cualidades que caracterizan a la enfermedad; de acuerdo con la dermatología, se describirá al vitíligo en relación a diversas investigaciones médicas que lo

han estudiado con el fin de comprender cómo se origina, además de describir algunos de los medicamentos que se han desarrollado para la atención de la población que lo padece.

1.2 Concepto y Características del Vitíligo

1.2.1 Definición Dermatológica del Vitíligo

Definir una enfermedad no siempre resulta fácil, menos cuando sus referencias están descritas por un lenguaje técnico que no proporciona al enfermo consuelo para superar el dolor, sin embargo, para los fines de este trabajo es necesario partir desde ese punto para abordar la totalidad de la enfermedad, porque sin comprender que le pasa al cuerpo a nivel biológico sería difícil interpretar los síntomas psicosomáticos que lo acompañan.

Desde la posición del enfermo, la mayoría de las veces es difícil comprender el lenguaje médico respecto a lo que se padece; entender claramente que es lo que se tiene y cómo se originó ese padecimiento no es fácil para ningún enfermo. Por otro lado, desde la perspectiva del médico, quizá debido a la gran cantidad de enfermos que con frecuencia debe atender, se tiende a minimizar las explicaciones a los pacientes, creyendo que con ello se evitarán confusiones. Sin embargo, en estas circunstancias se genera una relación ambigua entre el médico y el paciente, quien no objeta el diagnóstico del padecimiento, respeta el discurso médico, sigue un tratamiento y nada más, ante la urgencia de recuperar la salud perdida.

En relación al vitíligo existen diferentes opiniones, en ocasiones contradictorias, lo cual resalta su carácter psicosomático, ya que su desarrollo conlleva elementos que la dermatología no ha podido definir por completo, por lo que se ha recurrido a agruparlos entre lo psiquiátrico y lo psicológico, ya que no se les ha podido dar una explicación en términos médicos.

Orgánicamente, la piel en su estructura interna se conforma por células denominadas melanocitos, los cuales entre otras funciones se encargan de llevar a cabo la síntesis de los nutrientes necesarios para producir el pigmento natural que da coloración a la piel. La coloración en la piel se debe a la melanina, un pigmento de la epidermis; al caroteno, un pigmento que se encuentra en su mayor parte en la dermis y a la sangre de los capilares en esta misma capa. La cantidad de melanina hace variar el color de la piel desde el amarillo pálido, hasta el negro. La melanina se sintetiza en los melanocitos y como su número es casi

el mismo en todas las razas, las diferencias en el color se deben a la cantidad de pigmento que producen y a su dispersión. (Guadarrama, 2001).



Figura 1. Melanocito, (Tortora, 1993).

Cuando hay alguna deficiencia en el proceso de pigmentación de la piel, se desencadena un trastorno dermatológico cuyo origen puede ser congénito, o bien, partir de la interacción del organismo y los factores ambientales externos. En ambos casos, el síntoma evidente es la coloración de la piel.

Desde el punto de vista morfológico, los trastornos de la pigmentación pueden ser de dos tipos:

- **Hipermelanosis:** en este caso existe un aumento de la cantidad de melanina en la piel; este exceso puede limitarse a la dermis, dando un color azul o gris pizarra, o a la epidermis, que resulta en un color café.
- **Hipomelanosis:** se trata de la carencia de pigmento de la piel, que se manifiesta en un color más claro o blanco. Incluso puede llegar a la amelanosis, (Mosher, 1999).

A esta última categoría pertenece el vitíligo, el cual no debe confundirse con el “albinismo”, en el que hay ausencia de melanocitos secretores para producir pigmento. Por el contrario, en el vitíligo existen los melanocitos, pero éstos no producen el pigmento que da coloración a la piel.

Una de las definiciones más completas que describe de forma breve un padecimiento tan complejo como lo es el vitíligo, es la propuesta por Fitzpatrick, quien lo describe como:

“Una alteración melanocitopenica adquirida, con cierto grado de predisposición genética, caracterizada por manchas acrómicas, bien limitadas, que puede cursar con alteraciones oculares, con presencia de auto anticuerpos y una elevada incidencia de

asociación con enfermedades de origen autoinmune, como tiroiditis y diabetes mellitus, entre otras". (Mosher, 1999 y Vivot, 1954; Cit. en: Jurado, 2003)

Otra definición es la de Sibaja (2006): El vitíligo, también conocido como leucodermia adquirida idiopática, es una enfermedad frecuente, crónica, asintomática, caracterizada por manchas acrómicas e hipocrómicas, por lo general sin alteraciones sistémicas, en la que intervienen factores, genéticos, neurológicos, autoinmunes y psicológicos.

Para Ruiz Maldonado (1992), las alteraciones pigmentarias de la piel constituyen una de las razones más frecuentes de consulta al dermatólogo. Su importancia radica no sólo en el aspecto estético, sino en el psicológico, que pueden ser dato clave para el diagnóstico de síndromes de implicación sistémica. (Cit. en: Guadarrama, 2001).

Dado lo anterior, podemos resumir que el vitíligo es las despigmentaciones irregulares en varias zonas corporales, donde los melanocitos encargados de producir la melanina o color en la piel no realizan su función normal, alterando así la apariencia de la piel. Al activarse la enfermedad en la superficie corporal se indica que el organismo estuvo sometido a uno o varios estímulos, que generaron una respuesta estresante en la persona y su cuerpo. En lo psicológico, las emociones y sus diversos matices deberían proporcionar al individuo maneras de expresar una respuesta ante los estímulos, sin embargo, al no activarse mecanismos adecuados para regular la recepción de la información, el individuo queda vulnerable ante el ambiente.

En México, Saúl (2004) menciona que el vitíligo ocupa entre el tercer y quinto lugar entre todas las dermatosis, con un porcentaje de frecuencia del 3 al 5% del total y en el centro dermatológico Pascua se encuentra dentro de las 10 dermatosis más frecuentes. Se cataloga como una dermatosis de la población joven, aunque se han reportado casos desde el nacimiento hasta los 81 años, con predominio entre los 10 y los 30 años; en el 50% de los enfermos el padecimiento inicia antes de la segunda década de vida. (Hurwits, 1981; Kovacs, 1998 cit. en: Guadarrama, 2001).

Un factor importante del avance de la enfermedad surge precisamente del proceso de desarrollo de la misma: la tensión inicial y las emociones que experimenta el paciente al saber que está enfermo agrava la presencia de las decoloraciones. Otro aspecto importante a considerar cuando la enfermedad se presenta en estadios tempranos del desarrollo

humano, es que el organismo está en proceso madurativo y quizás esta condición ocasione que las respuestas ante estímulos del medio ambiente aun no puedan procesarse adecuadamente.

Sibaja (2006) menciona que: Usualmente inicia en la infancia o en los primeros años de la edad adulta; aproximadamente la mitad de los pacientes con vitíligo adquieren la enfermedad antes de los 20 años de edad, ya que a mayor edad, la incidencia disminuye. Los estudios han demostrado un ligero predominio en el sexo femenino, sin embargo, esto no es estadísticamente significativo y es probable que se deba a que las mujeres son más propensas a buscar atención médica por problemas estéticos.

De acuerdo con lo anterior, se puede afirmar que comúnmente las mujeres tienden a poner mayor atención a cuestiones de tipo dermatológico, lo cual puede estar relacionado a factores culturales propios de las sociedades, además de este supuesto, no hay estudios que confirmen porque las mujeres tendrían mayor probabilidad de padecerla y de qué manera influye en los varones que la padecen.

Así mismo, la opinión acerca de la etiología del vitíligo varía de acuerdo a la escuela dermatológica de la que provenga. La dermatología mexicana ha sostenido la importancia del factor psicosomático como parte de la etiología en el vitíligo; Barraza comenta al respecto: "Cualquier médico que haya visto pacientes con vitíligo, no podrá negar la existencia de grandes conflictos psíquicos en la gran mayoría de ellos" (Barraza, 1977); esta afirmación se enfoca más en lo psiquiátrico que en lo psicológico, lo cual implica que, a pesar de aceptar el carácter psicosomático del padecimiento, el paciente no siempre es comprendido por el médico, lo que da como resultado que el médico minimice lo que expresa en consulta al paciente, creyendo que con ello le brinda al paciente un apoyo psicológico eficaz. Si bien la atención psicológica no es la función principal del médico, se pierde mucho al centrarse sólo en la piel del paciente y no verlo como organismo integrado.

Dado que su curso es crónico y progresivo, esta enfermedad tiene pocas probabilidades de desaparecer por completo en corto tiempo, a menos que se encuentre en una superficie muy pequeña del cuerpo. Se extiende rápidamente, proceso que se encuentra asociado a periodos en los que el paciente se somete a estrés constante y sólo se detiene cuando se ha logrado regular la tensión; el vitíligo no suele eliminarse por sí mismo, requiere de medicamentos y tratamientos que con frecuencia también causan tensión e irritación a

nivel corporal, buscando por medio de ello restablecer la función de pigmentación que la piel ha dejado de realizar. Lamentablemente, a la fecha no se cuenta con medicamentos por vía tópica o sistémica que puedan lograr la repigmentación de las lesiones en todos los casos y sin producir daño.

1.2.2 Formas Clínicas del Vitiligo

En la literatura existen numerosas clasificaciones para diagnosticar la enfermedad y el grado de avance que presenta, entre las principales está la propuesta por la Escuela Mexicana de Dermatología, que se basa en la extensión de las decoloraciones, y la de Fitzpatrick, muy similar a la anterior, que incluye subgrupos de acuerdo al sitio de predominancia, (Mosher, 1999 y Vivot, 1954; Cit. en Jurado: 2003), descritas a continuación en las tablas:

CLASIFICACION-ESCUELA MEXICANA DE DERMATOLOGIA
Localizado: Afecta un segmento corporal
Diseminado: Afecta dos o más segmentos, pero menos del 75% de la superficie corporal
Diseminado-Generalizado: Afecta más del 75% de la zona cutánea

Tabla 1. Clasificación Escuela Mexicana, (Mosher 1999, cit en: Jurado, 2003).

CLASIFICACION DE FITZPATRICK
Localizado: <i>Focal:</i> Presenta una o más manchas en una sola área, pero no con distribución. <i>Segmentario:</i> Una o más manchas, que siguen una distribución
Generalizado: <i>Acrofacial:</i> Afecta cara y extremidades, cuando predomina en labios y dedos le llaman síndrome lip-tip. <i>Vulgar:</i> Manchas diseminadas con distribución simétrica o asimétrica <i>Universal:</i> Afecta toda la superficie corporal
Mixto: Puede ser segmentario, vulgar y/o acrofacial

Tabla 2. Clasificación Fitzpatrick, (Jurado, 2003).

Hay otra clasificación más sencilla, que señala tres patrones generales de diagnóstico, ampliamente descritos (Sibaja, 2006):

- **El tipo focal** se caracteriza por una o varias manchas en una única localización; en algunos casos puede corresponder a una fase inicial en la evolución de alguno de los diversos tipos.



Figura 2. Vitiligo Focal (Sibaja, 2006)

- **El tipo segmentario** se caracteriza por una o varias manchas en una banda situada a uno de los costados del cuerpo; este tipo se asocia de manera infrecuente con manchas distantes de vitiligo o con una evolución de la enfermedad hacia el vitiligo generalizado.



Figura 3. Vitiligo Segmentario, (Sibaja, 2006)

- **El tipo generalizado** es el más frecuente, se caracteriza por una distribución difusa de manchas despigmentadas, a menudo con una gran simetría. Las lesiones típicas aparecen alrededor de los ojos y la boca, así como en dedos, codos y rodillas, así como en la parte inferior de la espalda y áreas genitales. En el vitiligo generalizado solo existen pocas áreas con pigmentación normal; es lo que se denomina “vitiligo universal”.



Figura 4. Vitiligo Generalizado, (Sibaja, 2006)

1.3 Métodos de Diagnóstico

En seguida se expone la forma en que se detecta la enfermedad, características que se diagnostican durante la detección inicial y diferencial, al igual que las enfermedades con las que comúnmente se asocia.

1.3.1 Evaluación y Detección

Tradicionalmente el diagnóstico del vitíligo se realiza de forma sencilla, sin que se requieran estudios clínicos profundos; cuando se trata de casos muy leves o si la piel del paciente es muy clara y se dificulta la detección de las decoloraciones a simple vista, se utiliza una lámpara de Wood (rayos UV) para hacer visibles las manchas que no se ven. En algunos casos excepcionales puede ser necesario llevar a cabo una biopsia; con estos datos y las preguntas cotidianas respecto a los síntomas e inicio de la enfermedad se elabora el historial clínico del paciente, (Jurado, 2003).

La detección del vitíligo es muy simple; el tratamiento psicológico depende en gran medida de la recomendación del médico y la aceptación del paciente para recibir dicho tratamiento, puesto que existen prejuicios tanto para acceder como para recomendar ayuda psicológica.

Al tratar este tópico es evidente la división entre el cuerpo y la mente al momento de enfrentar a un padecimiento crónico como éste; además del vitíligo, se acude a la consulta dermatológica para tratar diversos padecimientos en torno a la piel. Puede suceder que el paciente con vitíligo haya cursado un largo trecho en la consulta especializada y, tanto su mente como su organismo, cuenten ya con cierto grado de adaptación a los procedimientos, motivo por el que el discurso del especialista puede perder efectividad al encontrarse ante una piel que no ha logrado ser escuchada más que como una problemática dermatológica más. Curar el cuerpo es esencial, pero también lo es accionar un mecanismo de motivación en el paciente para la resolución de su problema. En este punto puede decaer el proceso de curación al recomendar un apoyo terapéutico psicológico sin exponer adecuadamente al paciente la importancia y necesidad de recibirlo.

Por otra parte, los pacientes pueden estar habituados a que el médico interprete los síntomas de su cuerpo, ya que esto es lo común en el tratamiento de todas las enfermedades. En tiempos recientes, la atención psicológica ha cobrado mayor relevancia como parte de la salud general, sin embargo, en lo individual no resulta sencillo aceptar y buscar apoyo psicológico. Si nos referimos al vitíligo, en ciertos casos el paciente ya elaboró un significado para su enfermedad y la tendencia a considerar que puede resolver su proceso de curación con un psicólogo es menor; en otros casos puede carecer de orientación adecuada.

Siguiendo con el mecanismo de detección de la enfermedad, el primer paso en este proceso médico es el diagnóstico diferencial de las variantes del vitíligo, lo cual transcurre en un periodo muy breve. La evolución de la enfermedad suele ser rápida y puede pasar de un tipo de vitíligo a otro en poco tiempo, o bien, puede estabilizarse, lo que hace a la enfermedad variable e impredecible en cada paciente. Cuando la evolución del vitíligo se generaliza en todo el organismo se considera un estado más grave debido a la extensión de la superficie corporal que se ha despigmentado, lo que trae como consecuencia que las opciones de tratamiento sean más agresivas e irreversibles, dado que es imposible devolver a la piel su coloración original y se hace necesario para el paciente modificar sus actividades cotidianas, particularmente no exponerse a los rayos del sol debido el riesgo que presenta de desarrollar cáncer u otro padecimiento grave.

El vitíligo puede presentarse en cualquier región corporal, con predominio de superficies extensoras y salientes óseas (cara dorsal de dedos, cara anterior de piernas, codos y rodillas), párpados, boca, genitales, ano, nariz, tronco en sitios de roce o presión, pliegues de flexión y piel cabelluda. Las mucosas se afectan con poca frecuencia y cuando lo hacen predominan la afección en genitales. (Durham, 1995)

Otra característica peculiar en el vitíligo es la despigmentación del pelo o acromotriquia, cuya incidencia es frecuente; se presenta en un porcentaje del 9 al 45% de los pacientes y puede coexistir o no con las decoloraciones en el resto del cuerpo.



Figura 5. *Despigmentación del Pelo o Acromotriquia, (Sibaja, 2006)*

Barraza (1977) menciona que es una enfermedad en la cual lo más característico es su inicio rápido, seguido de un periodo de estabilidad o de progresión lenta, durante la que el 30% de los pacientes pueden señalar una repigmentación espontánea en algunas áreas, especialmente en aquellas expuestas a la luz del sol. Enfatiza que raramente esta repigmentación satisface la demanda estética del paciente, condicionando la disfunción

cosmética y produciendo efectos psicológicos adversos, tales como la interferencia en la manera de relacionarse de los pacientes afectados.

A manera de resumen, se puede afirmar que las decoloraciones se presentan en toda la superficie de la piel y afectan principalmente la imagen corporal de la persona, más que ocasionarle algún malestar físico. Pueden tardar en aparecer, de manera que el paciente las detecta cuando la despigmentación ya es inminente, además de que ésta se acentúa con la tensión que experimenta por desconocer la causa. Las formas de tratarlo se enfocan a eliminar el síntoma, procurando de reducir el “estrés estético” (por llamarlo de alguna manera) que producen las despigmentaciones, que a su vez dan lugar a que se presente un cuerpo con decoloraciones, un “cuerpo con huecos”, como diría Dahlke, del que no se interpreta el mensaje que la piel trata de expresar. Los periodos en que se desarrolla y estabiliza la enfermedad pueden estar relacionados a las situaciones de estrés con las que se enfrenta la persona; rara vez se relaciona la repigmentación con un estado anímico relajado, aunque esto puede llegar a ocurrir si se enseña al paciente a trabajar en ello.

Resulta difícil devolver a la piel afectada la coloración original que tenía, por lo que el paciente ha de optar por recuperar la normalidad en la medida que se lo permita el uso de un medicamento; a pesar de ello, la percepción de la imagen corporal no será la misma y, como consecuencia, sin algún tipo de apoyo psicológico pueden prolongarse las dificultades de interacción con el entorno.

1.4 Alternativas de Tratamiento en Dermatología

Actualmente se desconoce la causa del vitíligo y no existe un tratamiento específico o que se considere eficaz en todos los casos, sin embargo, para elegir alguna modalidad terapéutica deben considerarse varios factores, tales como la edad, extensión de las decoloraciones y tiempo de evolución, sin pasar por alto los efectos secundarios del tratamiento a nivel local o sistémico y el costo-beneficio, ya que en muchos casos este último factor imposibilita el acceso a algunas terapias por su alto costo.

Los factores descritos inciden en la posibilidad de reducir la decoloración en la piel: la edad, porque se relaciona al estadio biológico de la persona, de modo que mientras más edad tenga, más tiempo tardara el organismo en responder a los tratamientos. La extensión y tiempo de evolución se refieren a que la piel varía en dureza y pigmentación de acuerdo a la raza a la que se pertenece y también de acuerdo a las zonas del cuerpo; en este caso, a

mayor extensión de la decoloración y velocidad de la evolución, será más difícil obtener resultados satisfactorios en poco tiempo.

Algunas de las alternativas de curación resultan agresivas al tratar de restablecer el proceso de pigmentación, además de que en los casos más graves, en los que no hay posibilidad de devolver el color, se recurre a una despigmentación total que es irreversible; el “beneficio” que se busca a través de este último tratamiento implica la parte psicológica, de manera que el paciente esté preparado para asumir una cura tan radical como la que se describe. Finalmente, el aspecto económico, que incide en el tratamiento de todas las enfermedades, determina también la capacidad del paciente para acceder a los medicamentos que se prescriben, puesto que los hospitales públicos no los proporcionan de manera generalizada debido a la variación de costos y los hospitales privados son inaccesibles para la mayoría de la población.

Respecto a las alternativas existentes para aliviar la enfermedad, contemplan tratamientos que pueden ser tópicos, sistémicos, combinados, quirúrgicos y cosméticos o de camuflaje, cuyo objetivo es repigmentar o despigmentar la piel, por lo cual es importante considerar en algunos casos el empleo de psicoterapia de apoyo. (Panconesi, 1996; Tanghetti, 2002, Cit. en: Ocampo, 2006).

Tratamiento Médico Repigmentante	
<p>Local</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toques irritantes • Éter Sulfúrico+Nitrato Cloral+Acido Acético Glacial. • Acido Retinoico • Psolarenos Tópicos • Corticoides Tópicos • 5-Fluorouracilo 	<p>Sistémico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rayos Ultravioleta • Esteroides Sistémicos • Fenilalanina • Metotrexato y Ciclosporina

Tabla 3. Tratamientos para Repigmentar, (Ocampo, 2006)

Tratamiento Quirúrgico
<ul style="list-style-type: none"> • Micro pigmentación (Tatuaje) • Injertos autólogos de epidermis, cultivo de melanocitos • Injertos de espesor parcial obtenidos con bisturí • Dermoabrasión/5-Fluorouracilo

Tabla 4. Tratamientos mediante Cirugía, (Ocampo, 2006)

Ocampo (2006) menciona que entre los diversos tratamientos para el vitíligo se encuentran la aplicación de fármacos sensibles a la luz conocidos como psolarenos, corticoesteroides tópicos o sistémicos; inhibidores de la calcineurina, análogos de la vitamina D3, toques irritantes, injertos de piel, tatuaje de las lesiones y, en los casos que afectan más del 50% de la superficie corporal, despigmentación de la piel sana con éter mono- bencílico de hidroquinona.

Dado lo anterior, podemos ver que el objetivo del tratamiento se enfoca a restablecer la producción de la melanina en la piel, ya que la falla en el sistema tegumentario es lo que genera las despigmentaciones en el cuerpo, de manera que se intenta estimular la producción de melanina en las células denominadas melanocitos, tratando de producir nuevamente un “corto circuito” a nivel celular que restablezca la función dermatológica. Se hace poca referencia a los efectos secundarios de los medicamentos porque no se compara con la pigmentación que pueden lograr en la piel, sin embargo esto debe ser tomado en cuenta.

En equipos médicos multidisciplinarios abocados al tratamiento de esta enfermedad, la psicoterapia actúa como un mecanismo de contención y apoyo para el paciente en la toma de decisiones orientadas a la recuperación de su salud. Dada la diversidad de tratamientos a los que puede acceder, algunos de los cuales pueden resultar demasiado “radicales o agresivos” para el cuerpo, la psicoterapia proporciona al enfermo acompañamiento en el proceso de enfrentar dichos resultados.

1.4.1 Alcances de los Tratamientos Médicos

Si bien el vitíligo se desarrolla predominantemente durante la niñez y la juventud, también puede presentarse en la edad adulta, puede pasar un largo tiempo desde que el enfermo se da cuenta de que presenta los síntomas hasta que decide pedir ayuda o recibe apoyo de su entorno social. Sea cual fuere la etapa en la que el paciente nota que padece la enfermedad, por lo general recurre en primera instancia al médico para buscar una solución inmediata, sin embargo, a partir de ese punto aún le queda un largo camino por recorrer.

Barraza (1977) hace referencia a la forma de abordar dicho padecimiento desde el punto de vista médico al comentar: “Como en todas las enfermedades crónicas en las que no existe un tratamiento específico, es muy importante cultivar la relación médico-paciente para conseguir apego al tratamiento y evitar que los enfermos sean presa de pseudo médicos que

lucran con la salud de estos enfermos, que en forma desesperada buscan un tratamiento mágico. Es fundamental explicarles y resolver sus dudas, de preferencia junto a toda la familia, para evitar situaciones estigmatizantes, de falsa creencia sobre la posible contagiosidad y dejar muy claro que el vitíligo no es sinónimo del “Mal del Pinto”, ya que este último padecimiento se encuentra erradicado de nuestro país. Como médicos no debemos quitarle al enfermo la esperanza de curarse; cuando con mucha facilidad se les dice que su padecimiento no tiene cura, recordemos el viejo proverbio: “La esperanza muere al último”, y también que la labor del médico, cuando no es posible curar, es mitigar el dolor físico o emocional de nuestros pacientes.”

Para el enfermo, enfrentarse a una variedad de opciones de tratamiento que van desde el uso tópico de medicamentos hasta las opciones quirúrgicas, especialmente si el médico no ha podido proporcionarle una orientación adecuada, puede surgir cierto grado de confusión y perder de vista el significado de recuperar la salud. Asimilar la condición de enfermo dermatológico tiene connotaciones diferentes en cada persona; aunque se esperaría que la mayor parte de los pacientes asuma un papel activo al afrontar su enfermedad, ello depende en gran medida de las características personales del individuo, lo cual puede limitar el alcance y efecto de los tratamientos, es decir, en el restablecimiento influyen dos factores: por un lado se encuentra la eficacia real de un medicamento y, por el otro, el empeño que pondrá el paciente a su curación.

Con frecuencia los enfermos de vitíligo tienen dificultades en la adecuación de sus expectativas con respecto al tratamiento dermatológico. Establecen metas de curación a corto plazo y, cuando no aparecen los resultados en el tiempo esperado, tienden a sentirse decepcionados, aumenta su ansiedad, se tornan pesimistas y algunos abandonan el tratamiento en lugar de modificar los objetivos. (López G., 2000) Se da entonces un desbalance en el proceso, puesto que el dermatólogo propone una alternativa de tratamiento basada en el diagnóstico respecto a la extensión de la enfermedad en el cuerpo y sólo da al paciente instrucciones de los cuidados pertinentes que deberá seguir en el aspecto físico, descuidando el aspecto psicológico. Dado que sólo dará seguimiento a la respuesta de la piel ante el medicamento, limita la posibilidad de curación del paciente al no tomar en cuenta su urgencia por curarse en poco tiempo y el efecto que genera en él el pronóstico dermatológico de la enfermedad.

Dado que la piel, en su carácter orgánico, siempre dará una respuesta ante los estímulos que recibe del ambiente, la corriente actual en el tratamiento del vitíligo consiste en la supresión de la respuesta inmune y/o en la estimulación de los melanocitos, basándose en las alteraciones de la respuesta inmune humoral y celular en el paciente con vitíligo. Se emplean antioxidantes que a nivel celular estimulan las funciones de los melanocitos y actúan como reguladores de la pigmentación. (Sibaja, 2006)

Entre más rápido se acceda a un tratamiento, las posibilidades de curación son mayores (se han visto mejores resultados en estudios aplicados en población infantil), sin embargo, también se van creando resistencias en el cuerpo, con lo cual la piel deja de responder ante el estímulo o se requiere de dosis más altas para lograr la pigmentación, lo que conlleva el riesgo de adquirir otro tipo de alteraciones dermatológicas. Por este motivo, hasta hoy no se ha obtenido una efectividad del cien por ciento en la aplicación de ningún tratamiento.

Con base en lo anterior, se considera importante la inserción de apoyo psicológico para los pacientes durante el proceso de curación y en la toma de una decisión importante respecto al alivio de su padecimiento, por ejemplo, cuando se plantea recurrir a la despigmentación total, lo cual conduciría a presentar un albinismo artificial, aspecto que sin duda repercutiría en la dinámica de vida del paciente y generaría una nueva alteración en su imagen corporal, cuyos efectos secundarios implican no exponerse directamente a la luz solar de por vida y tomar todos los cuidados para la piel que sean necesarios, ya que de alguna manera se ha destruido parte de sus funciones naturales de inmunidad y protección.

Conociendo y relacionándose mejor con la vivencia de su enfermedad, el paciente puede hacer uso de estrategias más adecuadas para el manejo de la misma y propiciar la obtención de mejores resultados al no centrarse en la expectativa de si los tratamientos que sigue funcionarán o no. Dado que esto depende en gran medida del individuo, la inserción abierta del aspecto psicológico en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad debería ser explorado con mayor amplitud, pues el hecho de concientizar a las personas respecto a su padecimiento puede generar e impulsar en ellas un proceso más activo para superar su condición, por ejemplo, la terapia cognitivo conductual o los grupos de autoayuda como los que ya existen en otros países, podrían ayudar a mejorar la confianza que sienten para seguir los tratamientos que les han indicado.

1.4.2 Prevención, Complicaciones y Pronóstico

De acuerdo con Panconesi, (1994) el pronóstico del vitíligo es incierto por tratarse de una enfermedad de evolución impredecible, cuyo curso puede ser lento, con periodos de estabilidad y exacerbación, durante los que se ha reportado que la despigmentación total puede darse en pocos días o en semanas. En contraste, también existen reportes de pacientes que han repigmentado en forma espontánea en un 6 al 44% de los casos, porcentaje de mejoría que es mayor en la población infantil. En pocas palabras, el pronóstico por lo general resulta aceptable para la vida y funciones del paciente, pero no es suficiente en el aspecto estético y psicológico inherente al padecimiento. (Cit. en: Ocampo, 2006)

Debido a las características propias de esta enfermedad, se han conseguido resultados parciales en el restablecimiento de la función natural de la piel llevando a cabo demasiados ensayos terapéuticos en cada enfermo. Esto marca un punto importante en el tema: la individualidad de los pacientes es ineludible en el proceso de curación, ya que lo que funciona para uno puede no funcionar para todos los demás. Por la misma razón, el origen del padecimiento no puede atribuirse a un solo aspecto, hay que buscar más allá de lo que se puede comprender de la piel a través del estudio de sus funciones biológicas.

Sibaja (2006) menciona que la dermatología reconoce que todavía no existe un tratamiento que sea por completo eficaz para curar el vitíligo; ello supone un desafío terapéutico para los dermatólogos, ya que en la actualidad no existe un tratamiento universal, ya sea tópico o quirúrgico, que sea totalmente efectivo, sobre todo en niños. Dado que con los tratamientos actuales no se logra la cura completa, es posible afirmar que la terapia para el vitíligo es amplia, pero poco eficaz.

Puesto que el objetivo de restablecer la función de la piel se ha cumplido apenas parcialmente, se considera posible integrar la variable psicosomática en el tratamiento de la enfermedad pero sólo en caso de que el médico así lo indique, como menciona Jurado (2003), a través de la psicoterapia: "Resulta de utilidad para aquellos enfermos que han visto modificada su vida familiar, laboral o escolar, con un alto impacto en su entorno social". Es decir, se acepta que existe afectación psicológica en los pacientes, pero solo se recomienda seguir la psicoterapia a aquellas personas que se vean excesivamente afectadas por el padecimiento y no como método complementario de sanación del paciente.

Para los dermatólogos es necesario tener un criterio más amplio en el diagnóstico, como lo sugieren Maresca (1997) y Plugiese (1998): “Para hacer una selección razonable del tratamiento que aporte mayor posibilidad de éxito a cada paciente, es importante identificar las características de la enfermedad que ayudan a predecir el resultado del tratamiento. A parte de la edad, duración de la enfermedad, localización, y extensión de la despigmentación, también debería tomarse en cuenta la actividad actual de la enfermedad al momento de tomar decisiones terapéuticas.” (Citados en: Ramírez, 2001) Esto es especialmente crucial para el paciente con vitíligo, ya que el curso de la enfermedad puede cambiar en cualquier momento, sin considerar el tiempo que transcurre desde el inicio del padecimiento hasta que el paciente acude a consulta con el dermatólogo.

De manera ideal, el criterio de diagnóstico del vitíligo tendría como base la totalidad del individuo y orientarse a explorar los acontecimientos que pudieron detonar la enfermedad, así como su avance en el cuerpo. La obtención de la historia clínica no solamente tendría que recoger datos a nivel biológico (examen físico, número de manchas, tamaño, etc.), sino también aspectos de la vida actual del paciente en el ámbito psicológico, que sirvan como complemento para entender el mensaje el cuerpo. A pesar de ello, no existe consenso en la manera de evaluar la actividad clínica del vitíligo; las definiciones para enfermedad activa o estable tienen muchas variantes, incluso según el especialista clínico que las utilice. Al hacer uso de definiciones variables de la actividad/inactividad de la enfermedad se corre el riesgo de sobreestimar o subestimar el avance de la enfermedad en algunos pacientes. Desde el punto de vista clínico, sólo puede haber dos opciones: que la enfermedad se encuentre activa o estable. (Ramírez, 2001).

Finalmente, para ofrecer un apoyo integral al paciente que le permita acceder a la cura de su padecimiento, ha de considerarse su individualidad como persona, estudiando no sólo las características biológicas de la piel, sino tomando en cuenta aspectos de su vida emocional para tratar de interpretar e intuir el curso rápido o lento de la despigmentación. Esto atañe tanto al médico como al paciente y principalmente al psicólogo, para estructurar un esquema de tratamiento más acorde a las necesidades específicas de cada persona. A continuación se introducen algunas de las hipótesis que tratan de explicar el origen de este padecimiento desde el punto de vista médico, todo ello relacionado a las funciones biológicas de la piel.

1.5 Hipótesis de Investigaciones que Tratan de Explicar su Origen

Actualmente aún se desconoce qué causa la decoloración de la piel. Los estudiosos del tema han desarrollado hipótesis que tratan de explicar su origen, las cuales se han denominado como genética, neural, inmune y la autodestrucción de los melanocitos. Cada una basada en el estudio de la piel como órgano específico, y de los procesos biológicos que interior y exteriormente ocurren en el cuerpo, lo cual ha fragmentado la visión integral del ser en pro de una explicación satisfactoria a la construcción de esta enfermedad corporal.

Las diferentes líneas de investigación que se han seguido en la formulación de las hipótesis de estas teorías, han obtenido un resultado parcial en cuanto a la explicación del origen del padecimiento. Si bien todas contienen algo de verdad, por desgracia no surten un efecto alentador al momento de proporcionar a los pacientes una alternativa de salud integral, además de que cada vez es más notorio el aumento de la enfermedad entre la población.

La principal explicación a la que se recurre para explicar la causa del vitíligo se refiere al fallo que ocurre en las células que producen el pigmento en la piel; sin embargo, la relación de la piel con el sistema nervioso es evidente, incluso la tendencia genética en la enfermedad es posible. Todo ello estructura un rompecabezas en el que las piezas no encajan del todo bien pues, aunque todas coinciden, no llegan a formar una imagen completa de la enfermedad, con lo que prevalece el tratamiento superficial que se le da al vitíligo al considerar que en su desarrollo el factor psicossomático tampoco tiene mucho que aportar.

Jurado (2003) menciona que de las cuatro teorías la más aceptada es la autoinmune, por ello los tratamientos actuales van dirigidos a regular o disminuir la respuesta inmunológica. En todo caso, faltaría explorar la relación que hay entre las funciones del sistema inmune y las emociones, además de estudiar por qué se destruyen los melanocitos en el organismo, es decir, que aspectos psíquicos propician que los anticuerpos actúen contra el propio tejido del cuerpo humano.

1.5.1 Hipótesis Genética

El sustento de la teoría genética reside en los estudios hechos a grupos de pacientes cuyos resultados indicaron que hasta un 30% de las personas tienen antecedentes familiares con esta dermatosis, lo que les da susceptibilidad a padecerlo, sin que hasta el momento se

haya podido demostrar la existencia algún gen relacionado de manera específica con la enfermedad, por lo cual no se considera un padecimiento con un patrón de herencia definido. (Buck, Busova, Hegyi y Cols., 1996; Cit. en Jurado, 2003)

Para Kovacs (1998) la premisa de que el vitíligo es hereditario se basa en que del 24 al 33% aproximadamente de los pacientes tienen miembros en la familia con esta enfermedad; también se ha demostrado que familiares cercanos tienen 4.5% más riesgo de desarrollar vitíligo. Por otra parte, en el estudio de Arita, López y Erazo (2007), en el que se incluyeron ciento sesenta y ocho pacientes, el 10.01% de los pacientes tenía al menos un familiar en primer grado de consanguinidad afectado con vitíligo; de ese porcentaje el 70.6% era un hermano.

En este caso, es posible aceptar la predisposición genética del vitíligo, pero no de forma directa, ya que su presencia en el individuo no demuestra una tendencia genética acentuada dentro de su grupo familiar, a diferencia de lo que ocurre con enfermedades como la diabetes, padecimiento que en algunos casos puede presentar como síntoma al vitíligo, pero que no está asociado a la predisposición genética que sí conlleva la propia diabetes.

1.5.2 Hipótesis Inmune

El fundamento principal que apoya esta teoría es la coexistencia del vitíligo con enfermedades consideradas autoinmunes, tales como la tiroiditis, diabetes, lupus eritematoso, así como la presencia de anticuerpos antinucleares contra células tiroideas y células testiculares, entre otras. Se ha postulado que posiblemente el melanocito, los melanosomas o la melanina actúen como antígenos a induzcan una reacción de autoinmunidad.

En la actualidad la hipótesis inmune tiene mayor aceptación entre los dermatólogos debido a que se ha demostrado la asociación entre el vitíligo y algunas enfermedades autoinmunes, además, los estudios han mostrado la ausencia de melanocitos en las zonas de piel con decoloración. Sin embargo, lo que aun no ha podido ser demostrado es el proceso que ocurre en el sistema inmune para propiciar la destrucción de las células de la piel.

Generalmente el tratamiento para las enfermedades del sistema inmune busca restablecer o equilibrar la función que el organismo ha dejado de realizar, sin embargo, falta

integrar un tratamiento que no sólo provea de medicinas, sino que restaure el equilibrio físico y emocional de la persona, lo que tiene una connotación psicosomática debido a la relación de las emociones y el sistema inmune. Así, al estudiar el proceso de destrucción celular en la piel habría que tomar en cuenta los estados emocionales a los que se somete el organismo para ampliar el panorama que respalda a esta hipótesis.

1.5.3 Hipótesis Autoinmune

Esta teoría propone que dos mecanismos de auto toxicidad del sistema inmune ocasionan la enfermedad. El primero señala que por medio de estudios de microscopía electrónica se han observado en pacientes con rápida evolución, depósitos de material celular y vacuolización de la capa basal en áreas límite entre la piel normal y la despigmentada, posiblemente con una función citotóxica. El segundo mecanismo de auto toxicidad implica al sistema enzimático, que se encarga de eliminar los radicales libres de oxígeno; si el sistema enzimático está deprimido o produce enzimas en menor cantidad, no eliminaría eficientemente los radicales libres de oxígeno. Los cuáles serían los causantes de la destrucción de melanocitos. (Schallreuter, Wood, Pittelkow, 1996; Cit. en: Jurado, 2003)

La premisa del proceso de destrucción de melanocitos es muy similar a la que postula la hipótesis Inmune, sólo que aquí el inicio del proceso es en la piel, es decir, no existe mediación alguna de otras enfermedades inmunes para que aparezca el vitíligo. En los estudios realizados se confirma la presencia de elementos que a nivel celular pueden actuar como anticuerpos contra el propio tejido, lo cual explicaría la despigmentación, aunque no se ha logrado aclarar porque en algunas zonas hay decoloración y en otras no, ni tampoco por qué avanza más rápido en unas personas que en otras.

Los tratamientos que se apoyan en el uso de luz ultravioleta tienen como base esta teoría, ya que la luz estimula la función celular y así rehabilita la “memoria” de los melanocitos, logrando que repigmenten la piel. Como consecuencia, la estimulación solar prolongada conduce con frecuencia a un exceso de repigmentación en la piel, por lo que no puede ser usada por mucho tiempo.

1.5.4 Hipótesis Neural

Esta hipótesis alude de manera acertada a la relación de la piel con el sistema nervioso central, puesto que en ella las terminaciones nerviosas transmiten los estímulos del ambiente y así se procesa la respuesta del organismo. Se encuentra relacionada a la

hipótesis Autoinmune en el sentido de que el exceso de un estímulo externo provocaría un desorden químico a nivel celular, alterando la función de la piel.

A continuación se abordará la perspectiva actual que tiene la medicina ante el tema del vitíligo, como enfermedad dermatológica y psicosomática, siendo este último el aspecto que nos ocupa en el transcurso de este trabajo.

1.6 Perspectiva médica hacia el Vitíligo

A través de esta revisión se puede confirmar que el vitíligo ha sido investigado y explorado intensamente dentro de la medicina dermatológica; a pesar de ello, su importancia no ha pasado más allá de ser considerada una enfermedad que afecta principalmente el aspecto estético de las personas e influye en sus relaciones interpersonales, ya que a nivel biológico no tiene síntomas que causen dolor.

De manera parcial el vitíligo ha sido aceptado como un padecimiento de connotación psicosomática, ya que aún no se ha podido explicar claramente cómo se origina en el cuerpo humano, lo cual deja patente también la necesidad de integrar la atención psicológica en el tratamiento de la enfermedad. Hasta el momento, es poco lo que se ha explorado en esta dimensión, más allá de describir algunas alteraciones psicológicas que produce esta enfermedad en las personas.

1.6.1 Como Enfermedad Dermatológica

Dentro del panorama general, el vitíligo se considera dentro de las enfermedades dermatológicas con mayor grado de consulta por los efectos psíquicos y estéticos que representa para los pacientes; se ha categorizado de diversas formas, siendo el *vitíligo universal* la modalidad que se presenta con mayor frecuencia en la población. Aún no se identifica con claridad el factor que la causa, ni se explica el mecanismo que sigue su curso, aunque se han desarrollado tanto teorías que intentan aclarar su origen, como fármacos de limitada eficacia en cuanto al restablecimiento de la coloración de la piel. En conjunto, esta situación ha generado hoy en día este padecimiento no cuente con un tratamiento integral bien definido.

Desde el punto de vista de la medicina actual, por sus características se contempla como una enfermedad autoinmune, a la que se aplican propuestas de tratamiento acordes con esta clasificación. Por desgracia, aun no se cuenta con una definición completa de la

enfermedad, incluso los estudiosos no se ponen de acuerdo respecto a si es el sistema inmune el que destruye los melanocitos o si éstos simplemente dejan de producir pigmento en la piel. Así, el objetivo de los tratamientos se enfoca a la eficacia en la estimulación de las células de la piel para que produzcan nuevamente el pigmento.

Su concepto y características varían entre un autor y otro, pero casi todos coinciden en la descripción de los aspectos principales. Las diferencias radican en la identificación de sus orígenes y la efectividad de los medicamentos que se proponen. Además, es un padecimiento que está asociado a otras enfermedades de origen autoinmune. Lo anterior, contrasta con la poca difusión que tiene esta enfermedad entre la población y los prejuicios, mitos y tabúes que ocasiona un concepto erróneo de la misma.

1.6.2 Como Enfermedad Psicósomática

Desde la perspectiva psicósomática, el cuerpo es una entidad indivisible que debe ser estudiada de forma integral. Autores como Solignac (1987), afirman que el movimiento psicósomático trata de superar una medicina organicista, cada vez más especializada y más local. La medicina psicósomática reconoce que las enfermedades que afectan al hombre, en este caso los padecimientos dermatológicos, tienen como precursores los efectos crónicos de la exposición fisiológica prolongada a riesgos psicosociales, sin embargo, le resulta difícil determinar los mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad y su observación experimental. (Rivera y Rosas, 2006) Esto último genera un *espacio en blanco* en la conceptualización de las enfermedades psicósomáticas, ya que se acepta que existen, pero sus elementos psicológicos no pueden medirse, ni pueden ser estandarizados para todas las poblaciones, razón por la que se integran medianamente como parte de la patología de los padecimientos.

Ciertos trabajos sobre medicina psicósomática advierten que las emociones, acciones y pensamientos de las personas influyen de manera directa en el desarrollo de la enfermedad. La piel, por sus características y funciones (posee receptores sensoriales), es un medio de expresión de los estados emocionales de la persona y en ella se realiza el intercambio de “mensajes” entre el organismo y su ambiente. Por ello, la medicina dermatológica ubica al vitiligo como un padecimiento psicósomático, aunque no se ha explorado a profundidad el grado de influencia que tienen los factores psicológicos en su aparición, por lo que su causa sigue siendo difícil de explicar y, enfocando el diagnóstico y

tratamiento sólo a la piel, se han obtenido verdades y resultados parciales, con los cuales se sigue trabajando hasta el momento.

Al aplicar el término de trastorno psicosomático al vitíligo y otras enfermedades, la medicina se refiere a padecimientos físicos causados o agravados por factores psicológicos. Aunque la mayoría de los trastornos físicos están influidos por el estrés o la ansiedad generalizada, en algunos trastornos las emociones y los conflictos internos tienen más efecto e influencia que en otros. (Panconesi, 2000).

Desde la perspectiva aportada por la medicina, la revisión de este capítulo hace referencia a las bases biológicas sobre las cuales se construye un padecimiento en el cuerpo, en este caso, la expresión de la piel a través del vitíligo. El desarrollo de un tratamiento integral tiene avances y retrocesos en el camino, por un lado, proveyendo tratamientos que actualicen la función receptora de la piel y, por el otro, subestimando el aspecto psicológico debido al conocimiento limitado que se tiene al respecto, lo que da como resultado la fragmentación del individuo.

Para continuar con este trabajo, en el siguiente capítulo se describen los aspectos psicológicos del vitíligo como padecimiento que se expresan en el cuerpo.

CAPITULO 2

APROXIMACION AL SIGNIFICADO DE LA PIEL Y LA EXPRESIÓN DEL VITÍLIGO EN LO CORPORAL

2.1 Aspectos Psicológicos de la Piel

Para tratar de comprender a la piel y su significado psicológico, primero se ha de contemplar el cuerpo al que pertenece como un organismo con una historia particular. El cuerpo, además de los estadios del desarrollo biológico, tiene una construcción psicológica que es propia de la cultura en que vive, lo cual influencia en formas diversas la expresión del mismo; en un órgano como la piel, lo psicológico está relacionado con la imagen corporal y la autoestima de la que se apropia el individuo, contrastado con el aspecto físico real que tendrá en las diferentes etapas de vida.

En esta relación entre lo biológico y lo psicológico que se entrelazan en la construcción de lo corporal, conocer la historia de la persona es importante, ya que, indagar en sus experiencias: nacimiento, niñez, juventud, adultez a través de su manera de relacionarse con su círculo familiar y con otros, alimentarse, vivir sus emociones, entre otros aspectos, es lo permite aproximarse a la naturaleza de sus sentimientos, de sus pensamientos y a su vez conocer como la enfermedad se va apropiando del cuerpo.

Sabemos que la concepción del cuerpo humano ha sufrido y sufre modificaciones a través de la historia y según la cultura de los pueblos, hoy, vemos que predomina su concepto en dos sentidos: Por un lado, el culto exagerado por la “estética”, por el otro y recientemente, el cuidado de la salud y el mantenimiento de la misma debido al aumento de las enfermedades y el surgimiento de nuevos padecimientos relacionados a las dinámicas y estilos de vida de las sociedades. La piel se ve implicada en este concepto de cuerpo puesto que forma parte el organismo y se ve afectada por las creencias sociales y culturales que se han impuesto al cuerpo a lo largo de la historia humana. Y, en ella se fija la atención por la “imagen” que se proyecta ante uno mismo y el exterior por lo cual, también sufre desajustes.

Dethlefsen y Dahlke (1993) mencionan que lo que ocurre en el cuerpo de un ser viviente es expresión de una información o concreción de la imagen correspondiente (imagen en griego es “eidolon” y se refiere también al concepto de la “idea”). Cuando las distintas

funciones corporales se conjugan de un modo determinado se produce un modelo que nos parece armonioso y por ello lo llamamos salud. Si una de las funciones se perturba, la armonía del conjunto se rompe y entonces hablamos de enfermedad.

No existe una idea de corporalidad sin una capa que delimite y de forma, eso es lo que permite la piel, la percepción del organismo como un todo, la apropiación de una identidad. Es un órgano tan diáfano que cuando se manifiesta la enfermedad en el cuerpo es el primero que muestra síntomas del desajuste corporal y da aviso de que algo no anda bien a pesar de que en ocasiones este mensaje sea comprendido de forma negativa.

De tal manera, la imagen corporal y la piel están entrelazadas en la percepción del “Yo” conformándose de toda la base de informaciones que recolecta la persona a lo largo de su vida; las creencias, las palabras de las que se apropie el ser en relación a la visión de su cuerpo inciden en la forma que vive su piel y diversos aspectos de su realidad incluidas las enfermedades, este moldeamiento es casi inconsciente durante los primeros años de vida ya que confiamos en quienes se encargan de cuidarnos y son nuestros modelos a seguir, tomando creencias y costumbres que se arraigan; dichos comportamientos son lo que construye la personalidad y por ende, la manera en que nos desarrollamos en nuestra sociedad.

Entonces, el concepto “imagen de sí mismo” desborda al de “imagen del cuerpo”, al añadir connotaciones morales, intelectuales, rasgos caracterológicos y de personalidad, que rebasan la estructura de una imagen corporal propiamente dicha. Aunque, sin duda, habrá momentos en que, al analizar la imagen del cuerpo, también necesitemos echar mano de esos códigos morales e intelectuales para captar los matices de una imagen corporal que rebasa el contorno de la piel, (Álvarez, 2001).

Valdés (2000 cit. en: Juárez, 2007) menciona que el inicio del esquema corporal-es decir, la referencia mental del yo físico-suele formar parte de los primeros cimientos de la actividad cognitiva y se organiza en torno a la información sensorial almacenada en la corteza del lóbulo frontal; en algunos casos, su peculiar experiencia pasa a gobernar la estructura de la psique y permite inferir la existencia de importantes alteraciones en los procesos de maduración sensorio-perceptiva (como ocurre en el trastorno dismórfico corporal y en la anorexia mental).

Al formar parte de de la conciencia de la imagen corporal, la piel nos remite al contacto materno, nos da seguridad en nuestras interacciones, dado que es parte de diversas funciones biológicas y psicológicas en el organismo. Aunque idealmente, la finalidad en el significado de vivir la piel sería: “La envoltura psíquica se ha de configurar a partir de lo táctil pero lo trasciende”, (Álvarez, 2001). Es decir, por medio del tacto, conocemos, tocamos, contactamos con nuestro entorno pero este no nos absorbe, conservando nuestra individualidad y la definición tangible de lo que somos.

En su dimensión biológica la piel y sus funciones: Contacto, expresión, estímulo sexual, respiración, exudación, termorregulación, protección y delimitación, participan en el funcionamiento óptimo del organismo, mediando en la relación entre el ser humano y el medio ambiente y también tienen un componente psíquico para traducir dicha interacción ya que sin ello, sería difícil que los seres humanos interactuaran y se adaptaran a cualquier ambiente.

Se puede decir que es uno de los órganos más asombrosos del cuerpo, ya que, forma una barrera protectora contra la acción de agentes físicos, químicos o bacterianos sobre tejidos más profundos, y contiene órganos especiales que suelen agruparse para detectar las distintas sensaciones, como el sentido del tacto, temperatura y dolor. Es el órgano en donde es más evidente la capacidad de cicatrización. Este milagro, permite a un organismo auto repararse, reconstruirse a sí mismo. Es sorprendente tanto por su fuerza como por su eficacia. Todo esto puede compararse a un proceso similar al fenómeno de la reproducción de las células cancerígenas, (Odul, 2000).

Usualmente se enfatiza que es un órgano secretor, sin embargo también es un órgano receptor del medio ambiente; constantemente está recibiendo información y trasladándola a la parte interna de nuestro cuerpo, a partir de la piel se adquieren infecciones u otro tipo de bacterias y al igual que pueden entrar, pueden salir; la piel es un conector entre lo exterior e interior del cuerpo, es un puente comunicador altamente eficaz que provee información partiendo desde el cerebro pasando por el corazón, los pulmones, las uñas además de múltiples conexiones ya que es un sistema abierto y comunicativo, (Hernández, 2006).

De esta manera, las funciones de la piel giran entorno a un tema común que oscila entre los dos polos de separación y contacto. La piel es nuestra frontera material externa y,

al mismo tiempo, a través de la piel estamos en contacto con el exterior, con ella tocamos nuestro entorno. En la piel sentimos el mundo que nos rodea y de la piel no podemos salirnos. La piel refleja nuestro modo de ser hacia el exterior. Toda perturbación de uno de nuestros órganos internos se proyecta en la piel y toda afección de una determinada zona de la piel es transmitida al órgano correspondiente, (Dethlefsen, 1993).

Por medio del tacto, la piel participa directamente en el modo de la relación que tenemos con el mundo ambiental. Cuanto más asépticas se vuelven las sociedades y las culturas, más se distancian de la vida para privilegiar únicamente el intelecto y la apariencia, y, más proscrito está el tocar, mostrar afecto, (Odul, 2000). Además, conviene saber que, la piel de los músculos, es decir, la membrana que envuelve los músculos y algunos órganos, memoriza nuestras experiencias y nuestras emociones.

Sin embargo, la piel que carece de contacto y estimulación al principio de la vida, bien puede endurecerse y volverse una muralla, más que una barrera de protección y refleja con su apariencia, la falta del alimento de sensaciones y percepciones que puede dotar el mundo exterior; por el contrario, si el contacto es sólido y constante desde un inicio, está en su apariencia sustentada una auto imagen fortalecida; en la dimensión psicológica la piel física es el apoyo de la piel psíquica permite la noción del “si mismo”, la diferenciación de lo externo o de los otros, lo cual es parte del proceso de desarrollo biológico del ser humano.

De tal forma que la función psíquica de la piel es equivalente a una representación mental que se apoya en su correspondiente función orgánica. Si yo mentalmente me siento a gusto y protegido dentro de ese caparazón fantasma con el que he aprendido a envolverme es porque realmente tengo un apoyo en la estructura biológica de base. Lo biológico representa el apuntalamiento de lo psíquico y le permite el desarrollo, (Álvarez, 2001).

Usualmente, la correspondencia entre un cuerpo perfecto biológicamente y la auto imagen se sobrevaloran en las diversas sociedades y ocasionan que se sigan ciertas tendencias en la apariencia física; cuando esto no ocurre así conlleva en algunos casos al rechazo del aspecto y la forma corporal por lo cual la piel se ve envuelta en este proceso. Otro aspecto es por su color, el cual también genera creencias sociales e influencias psicológicas que se entrelazan en la imagen corporal de las personas.

Una de muchas definiciones respecto a la piel nos dice que: “La piel humana posee propiedades inmunológicas, por lo tanto, la piel seca es resistente al paso de corriente eléctrica y ofrece cierta protección contra estos accidentes. La piel absorbe en forma variable las radiaciones electromagnéticas como rayos X blandos y luces ultravioletas, visible e infrarroja”, (Cárdenas, 1971; Cit. en: Hernández, 2006). Por ello, no es de extrañar que de acuerdo con las características que se mencionan, la piel responda a diversos estímulos que recibe el ambiente y en la traducción de esos mensajes, haya un lenguaje que aun no se ha comprendido del todo hasta el día de hoy.

En lo que a las enfermedades dermatológicas se refiere, la piel es el síntoma evidente de que el organismo no está en condiciones saludables mostrando que en el interior existe un desequilibrio, incluso en diversos tipos de padecimientos no relacionados a la piel, es un signo en el cual el médico diferencia sintomatología de tal o cual enfermedad; por ello, la piel es de gran importancia por su función de mediadora en el contacto del organismo con el exterior. Se trata, en efecto, del único órgano que está directamente relacionado con todas las funciones del cuerpo y del espíritu. Posee un extraordinario sistema de información vinculado directamente con el cerebro; además, permite la ventilación cutánea, que ayuda a los pulmones en su cometido de asimilación de la energía del aire, (Odul, 2000).

Entre todas, la función principal y primordial de la piel es la protección, es la primera defensa del organismo contra las lesiones del medio ambiente y la invasión de bacterias, ya que se conforma de capas de células duras y resistentes constituyendo la barrera natural del organismo para adaptarse al medio y asimilar los estímulos que recibe del exterior. Sin embargo, a pesar de ser un excelente mecanismo de defensa, la piel no siempre se recupera fácilmente de los diversos contactos con el ambiente, por ejemplo: en el caso de una quemadura, la regeneración de la piel es delicada, lenta y dolorosa, además no siempre es exitosa, dejando expuesto al organismo sin una cubierta que lo proteja biológica y psicológicamente, al quedar sin una cubierta biológica el ser humano se ve expuesto ante los demás por su apariencia física, lo cual afecta la imagen corporal y la estima personal.

Por todo lo anterior y no obstante las funciones que realiza contribuyendo al equilibrio corporal, podemos decir que el valor de la piel principalmente se basa en su aspecto y color, por ese ideal de belleza y perfección humana que predomina hasta en las diversas culturas sobre todo las industrializadas o que se consideran modernas. Se discrimina a las personas por el color y el aspecto de la piel, si padecen enfermedades y aunque no las padezcan, a la

piel se le cuida y manipula para que conserve su aspecto; este temor es el que incide en las personas, el rechazo y aislamiento por el aspecto de su piel, por ello, los muchos cuidados que se prodigan, sin tener conciencia de lo corporal.

Al volver la mirada a la piel como parte integral de lo corporal y mas allá de considerarla un órgano manipulable, encontramos que en sus consideraciones psicológicas está estructurada con todos los ecos que nos llegan desde los ámbitos más insospechados de nuestra existencia. Ya sea en la salud o la enfermedad recibimos el eco base de una piel fuerte y vital que nos da impulso o de una piel por la cual vamos perdiendo integridad y la consistencia de lo que ha llegado a ser nuestra personalidad, (Álvarez, 2001). Recibimos igualmente la proyección en los otros de nuestra propia piel. Aquello que percibimos de los demás como respuesta a la visión de nuestra piel (física y psíquica) conformara uno de los núcleos esenciales de nuestro sí mismo: la piel como espejo.

Es por ello que al tratar de enmarcar el significado de la piel en lo corporal e intentar interpretar lo psicossomático en ella, es necesario explorar los aspectos psicológicos que le atañen sobretodo que procesos se generan en la persona y su piel para generar una enfermedad, con base a este marco conceptual, podemos decir que la piel es un signo de las dificultades de nuestras vivencias en relación al mundo exterior, sin embargo, es necesario conocer que aspectos influyen en la construcción corporal de una enfermedad que se expresa a través de la piel, como lo es el vitíligo.

2.2 Una Visión de la Piel desde el Enfoque Holista

A pesar del progreso en los conocimientos de la ciencia y la tecnología, se supondría que tenemos un mayor avance en la comprensión y cura de las distintas enfermedades, desde las más simples hasta las más devastadoras, lo que ha permitido ir venciendo un poco a la muerte al aumentar la expectativa de vida aunque ello no ha evitado la permanencia de las mismas en la vida humana, por ejemplo, las enfermedades de la piel.

De antaño, el hombre solía mantener estrecho contacto con el medio ambiente en que vivía, dicho conocimiento producía cierto grado de equilibrio en la relación del hombre con la naturaleza y consigo mismo. Sin embargo, al profundizar en el conocimiento del medio que le rodeaba, la humanidad avanzo en un sentido ambivalente, por un lado, mejorando las condiciones que propiciaron el surgimiento y desarrollo de las sociedades y por el otro, alejándose de la relación espontánea con el medio ambiente al aprender a controlar y

modificar su interacción con el mismo. Con lo cual, gano y prevaleció la búsqueda del dominio del hombre sobre la naturaleza perdiendo así, el equilibrio natural de las cosas.

Al revisar la “evolución” de la humanidad hacia los tiempos modernos, veremos que, los avances en las condiciones de vida del ser humano, han traído como consecuencia desequilibrios en diversos aspectos, que finalmente han afectado mas la “armonía” del hombre que beneficiarlo, es decir, cada día hay más problemas que resolver que sobrepasan a los que se han resuelto. Lo cual quiere decir que, en apariencia el progreso de la humanidad ha aumentado, pero también la modificación de sus procesos naturales de vida, de su salud física y mental, en detrimento del equilibrio y armonía con la que se conducía antiguamente.

Este desequilibrio puede trasladarse a todos los niveles de seres vivos; en el caso del hombre, los padecimientos de diversas índoles se han incrementado, esto ha generado que el cuerpo humano sufra constantes cambios, tanto en su interior como en su aspecto exterior, los primeros se dan a partir de los medicamentos que las personas ingieren para controlar o “sanar” sus malestares y los segundos se dan a partir del uso de productos que prometen “mejorar” la apariencia física. Además, tenemos otros factores intervienen en la gestación de dichos cambios, estos pueden denominarse: El ambiente, las relaciones interpersonales, la alimentación que cada vez es más deficiente y por supuesto el factor psicológico, (Reid, 1994), además del aspecto emocional derivado de este ultimo.

Por otro lado, en relación a la ciencia se han tenido grandes avances por la metodología de estudio de manera atomizada, lo que tiene una gran aceptación y refuerzo al enfoque cartesiano, no obstante, al utilizar este mismo modelo en otras disciplinas como la salud, no se ha adquirido el mismo resultado; por principio se fragmenta al cuerpo humano para conocer lo que hay en él, se trata de determinar las causas y el porqué falla pero no se le integra de nuevo como un todo, se resuelve el síntoma primario pero a su vez desencadena otro y sucesivamente se crea un catalogo de enfermedades y síntomas para arreglar un cuerpo visto como una máquina y no como ser vivo. Quedando así, un modelo biomédico de determinaciones causales que entra en moldes rígidos de síntomas sin perder de vista el tratamiento para cada uno de estos, (Hernández, 2006).

Con ello, nos damos cuenta que hoy en día, la enfermedad se sigue resumiendo en índoles de carácter conceptuales, centrándose en una asistencia sanitaria basada en

síntomas fisiológicos (observables y comprobables) determinándola en base a cuestiones causales. Teniendo una perspectiva del organismo fragmentado en órganos, aparatos y sistemas, por ende ofreciéndonos una reparación o atención curativa a la zona afectada, más que una atención de prevención.

En este sentido, la piel en su valoración actual sigue siendo un objeto, que forma parte de otro objeto (cuerpo) al cual se manipula para lucir el aspecto que el hombre mismo le impone. En teoría, el cuidado a la piel es constante en la vida del hombre y su importancia se relaciona con el mantenimiento de la salud, sin embargo, en pro de la salud se sujeta a esta fragmentación corporal porque separada del todo al que pertenece se cree que puede entenderse más fácilmente y tratarla como algo renovable, la expresión de la enfermedad en ella implica tabú hasta cierto punto porque representa la separación entre el hombre y el ambiente.

Cruz (2002) advierte que a pesar de las diferentes capas por las que se compone la piel, esta sufre enfermedades o trastornos causados por diferentes agentes externos o internos, como factores hereditarios, de constitución o nutricionales, infecciones por microorganismos o agentes contaminantes. Usualmente la duración de una enfermedad de la piel va del sentido leve al crónico y por ello afecta la relación del organismo con el medio en que se desarrolla, (Cit. en: Rivera y Rosas, 2006).

Al dar muestra de un padecimiento en lo corporal, esto pasa a formar parte de la vida de la persona y su relación con el ambiente e ideológicamente las enfermedades se han contemplado como el “castigo divino” a los actos del individuo sin tomar en cuenta el significado que conllevan en relación a su individualidad, es decir, aquellos actos que el hombre cometió contra sí mismo en la forma de tratar a su cuerpo. De tal forma que el hombre atenta contra su cuerpo y por ello ha sido dominado a lo largo de la historia, al aceptar la visión fragmentada de sí mismo. Es así que, al sufrir una enfermedad o dolencia de alguna parte del cuerpo se concentra toda la atención en dicho órgano tratando de “repararlo” con medicinas, incluso cirugías que devuelvan el funcionamiento a la parte afectada y no se toma en cuenta el camino previo que recorrió el cuerpo para llegar a ese estado de enfermedad.

El sufrimiento en los hospitales públicos y privados es evidente, al colocar la curación del paciente, en el discurso médico, en el, se recurre al esquema de diagnosticar de acuerdo

a los síntomas y posteriormente recetar el tratamiento previamente definido para dicho padecimiento, quedando insatisfecha la demanda de la población, en este caso los problemas dermatológicos que implican un proceso largo de curación y la dificultad para el paciente en la asimilación de la enfermedad por el significado psicológico que inconscientemente se le da a la piel, debido a ello se ha tenido que reconocer que es escasa la epistemología por la cual se están dirigiendo, y abordando los padecimientos en piel, ya que se carece de teorías, métodos y técnicas para atender a la demanda de salud de los pacientes dermatológicos, (Hernández, 2006).

Esta forma de valoración de la piel, prevalece porque desde hace mucho tiempo la medicina ha llevado la batuta en cuanto al tratamiento de los desajustes corporales, llamados enfermedad y así como la concepción del cuerpo se ha visto sometida por la iglesia, por las normas sociales, también se somete a la medicina como el único remedio para solucionar las enfermedades afectando la percepción que las personas tienen respecto a sus padecimientos. La enfermedad se percibe como un obstáculo en la vida y no como un momento para reflexionar sobre uno mismo, por lo cual, a las enfermedades dermatológicas en un primer momento, se las mira con rechazo de parte de quien las padece y reforzado por el ambiente que le rodea.

En relación a la piel, encontramos enfermedades crónicas como el vitíligo, el cual sin implicar un impedimento físico en el organismo si representa una limitante que afecta psicológicamente en la interacción con el ambiente por su presencia permanente en la piel e incluye un periodo largo de tratamiento médico para tratar de devolver la apariencia natural al organismo. Ramírez (2000) menciona que el vitíligo ha sido calificado por algunos autores como una de las enfermedades más devastadoras psicológicamente. Los pacientes con vitíligo tienden a experimentar baja autoestima, discriminación, depresión y vergüenza particularmente en las relaciones sociales, afirma que el vitíligo es una enfermedad que por ser estéticamente inaceptable para la sociedad y para el enfermo, impacta de diferentes maneras la psique del individuo afectado, (Cit. en: Ocampo, 2006).

En la forma en cómo se percibe tener un padecimiento, López (2003) menciona que: Cualquier enfermedad trae consigo la distorsión espacio temporal del enfermo, acentúa el dolor y la angustia de la persona conduciéndola al sufrimiento. El hombre enfermo distorsiona la experiencia que tiene con el mundo, por lo tanto, la realidad. Hay una sensación de separación y aislamiento de aquellos que gozan de salud.

La piel y su relación con el exterior hay distorsión a razón del contacto o la falla en el contacto con los otros, y así, se expresa por medio de escamas, escoriaciones o despigmentación; siempre, la primera valoración que hace la persona es hacia sí misma en su aspecto exterior ya que así se proyectara hacia los demás, al padecer una alteración en la piel esta proyección se afecta y acentúa la falla en el contacto con el ambiente, sin ser consciente que existe algo que no está resuelto en dicha interacción.

Por ello, al introducimos en la concepción de la piel como parte del cuerpo, nos damos cuenta que es mucho más que las funciones biológicas con las que cumple y participa ampliamente en la conformación emocional del ser humano, le da forma y consistencia al ser e impulsa el contacto con el ambiente, gracias a ella existe conciencia corporal; en contraste carga con connotaciones sociales y no es libre de una construcción corporal particular entre tantas creencias con las que se elabora un cuerpo en la vida moderna, lo cual no reporta beneficio y sobretodo no reporta salud a los seres humanos y propicia el desequilibrio (enfermedad) en ella.

En los siguientes apartados nos introducimos a la concepción psicológica de un órgano como la piel apoyándonos en la integración corporal como una forma de aproximarnos en la comprensión de las enfermedades; resaltando su significado en la construcción del cuerpo y su importancia en la conformación de la psique buscando de esta manera, una posible interpretación para una enfermedad como el vitíligo.

2.2.1 La Expresión de la Piel en lo Corporal.

A partir de la premisa de que las enfermedades se generan de las experiencias de la persona y la capacidad que tiene para afrontar las situaciones de su entorno cotidiano, incluyendo el estilo de vida, los hábitos y costumbres que la persona mantiene en su modo de vivir y generando así, estados emocionales que contribuyen a la presencia de la enfermedad afectando el sistema orgánico del individuo de forma temporal o crónica; nos dirige hacia el proceso de la expresión somática en el cuerpo.

Al remontarnos al origen y la interpretación de la palabra psicósomático, sabemos que proviene del griego, en donde "Psique" significa alma y "Somático" es lo corporal, por lo que esta relación entre el alma y el cuerpo puede ser alterada por procesos del exterior ya sean sociales, personales u otros. Lo cual, ha aumentando la aceptación en años recientes,

respecto a la idea de que disturbios psicológicos leves o intensos pueden dar lugar a enfermedades en el cuerpo, (González, 2007).

Según, Kaplan (1996) el término “trastorno psicosomático se refiere a enfermedades físicas causadas o agravadas por factores psicológicos. Aunque la mayoría de los trastornos físicos están influidos por el estrés, conflictos o por ansiedad generalizada, algunos trastornos están más relacionados con esto que otros”.

Por su parte, la medicina convencional, poco ha reconocido que la experiencia diaria del ser humano desempeña papeles complejos en el proceso de las enfermedades. Tomando en cuenta el hecho que el mismo evento puede ocasionar reacciones muy diferentes entre una y otra persona. Con lo anterior podemos decir que la experiencia ordinaria (un balance complejo de fuerzas internas y externas) ha desafiado las reglas de causalidad en las cuales se ha fundamentado el diagnóstico de las enfermedades, (Chopra, 1994, Cit. en: Cruz, 2001).

Las experiencias diarias en la vida de las personas, tienen una huella en lo corporal que remite a la asimilación de estas experiencias por parte del cerebro y la emisión de una respuesta al exterior, estas experiencias formaran un cúmulo de información preparada para dar una respuesta igual o similar en cualquier momento, aquí no existe diferenciación entre lo positivo o negativo el cuerpo todo lo asimila y en consecuencia responde ante el estímulo que conoce. Interiorizar las emociones equivale a dirigir la energía por la vía del sistema nervioso o del vegetativo, que terminan por alterarse como consecuencia de la persistente estimulación. La personalidad del nervioso que reprime imperturbable las reacciones afectivas ante los conflictos, dando la impresión de frialdad aparente, genera una sobrecarga nerviosa productora de disfunciones tanto en el sistema nervioso central como en el endocrino. Toda irritación intensa y repetitiva termina por provocar una lesión de modalidad orgánica. Lo que se inicio como conflicto psíquico puede acabar en desajuste orgánico, (Álvarez, 2001).

La piel en su función de expresión saca a relucir los estados emocionales del cuerpo como una forma de regular lo que sucede al interior de él, creemos que la piel conlleva algo psicosomático en esta expresión tanto de salud como de enfermedad por medio de su aspecto, la prevalencia de emociones negativas o positivas en el hombre propicia este modo de expresión en ella. De acuerdo con López (1997) cada persona tiene su límite de

equilibrio que va de acuerdo con su historia personal, la forma en que funciona su organismo, lo que percibe y no percibe de su entorno, su herencia cultural, y su comportamiento y su articulación entre lo psicológico y lo corporal, por lo tanto no hay un nivel estándar. Una persona no reaccionara igual que otra ante el mismo evento y lo que puede resultar fácil de sobrellevar en cierto momento, en la realidad no resulta de esa forma. El cuerpo sobrepasado por las emociones que le dominan buscara una manera de regular el equilibrio interno de sí mismo.

En el funcionamiento del organismo, existe una relación fundamental para el equilibrio entre la mente y el cuerpo dando como resultado un ser humano integrado en todas sus dimensiones, lo cual no sucede así y el desequilibrio tiene como consecuencia a la enfermedad, la cual se genera primero en la mente a través de las emociones y posteriormente se expresa en el cuerpo, y comúnmente no se interpreta de esta manera.

Según, López (2003) el proceso psicósomático ha de interpretarse como “la expresión de una emoción que ha logrado ser dominante en el organismo, vía la conjugación de lo que representa y siente el sujeto. Sus mecanismos de construcción no están ajenos a su condición histórica y sus representaciones de una cultura que le impone una movilidad y una manera de actuar a través de un conjunto de símbolos como el lenguaje. Las personas depositan la emoción en algún lugar o más específicamente en un órgano que puede ser el más débil o el más fuerte de su cuerpo”, llegando así a la enfermedad psicósomática.

Los problemas psicósomáticos en la piel, representan un intento del hombre por refugiarse ante la inmensidad de mensajes que recibe de lo externo y no puede o no sabe cómo interpretar. Contrariamente, pareciera que la gente ha aprendido a sobrellevar sus padecimientos cutáneos y de otra índole sin tomar conciencia del lenguaje de su cuerpo; el hombre se ha acostumbrado al sufrimiento como parte de paso por esta vida, porque el “sufrir” depara una “recompensa” después de la muerte; y con esta ideología también se abandona al cuerpo a la suerte.

El equilibrio corporal y mental depende de la capacidad y responsabilidad del individuo consigo mismo para mantener ese estado de “salud”, los hábitos y los rituales que lleve a cabo para mantener esa “armonía corporal” siempre tendrán que ver con la influencia de su entorno; por ejemplo, la piel como órgano extenso y visible en la superficie corporal es

la primera proyección del estado corporal hacia el exterior, en ella se imponen hábitos y ritos para hacer prevalecer una autoimagen agradable y aceptable para uno mismo y el entorno.

Seitz (Cit. en: De la Fuente, 1985; Cruz, 2001) hace notar que, no obstante que la piel carece de innervación voluntaria, es indudablemente un órgano de expresión. Puede decirse que su posición es intermedia, ya que no es uno de esos órganos que por tener una innervación voluntaria son capaces de expresar simbólicamente estados psicológicos, y tampoco puede situarse entre los órganos vegetativos internos, a través de los cuales tales estados no pueden expresarse directamente.

Por otra parte, en la somatización se puede observar que lo que calla la palabra lo expresa el cuerpo, pero aunque lo sintomatológico (lo que se ve) puede ser común a muchos, lo único importante es lo caracterológico (lo que no se ve), ya que de eso se trata, de profundizar aún las causas ignotas de la personalidad que producen los “avisos” o síntomas (Pastori, 1992).

En lo referente al medio social, los sufrimientos de los pacientes dermatológicos y los sufrimientos de los pacientes con problemas psicológicos se caracterizan por tener en común que nadie los valora ni los comprende, salvo aquéllos que los han experimentado. Todos creen que el sufrimiento psicológico depende de la voluntad, y al que tiene un problema dermatológico le dicen que es estético y no entienden cómo se hace tanto problema por eso. Sin embargo, lo que sentimos se refleja en la piel, (Ulnik, 2004).

El sentir emocional del organismo así como su estado biológico son proyectados hacia el exterior por medio de la piel, aunque se intente esconder al cuerpo detrás de la más elaborada “imagen”, la piel hace evidente aquello que nos hace “reales” como seres humanos, es decir, enseña lo que somos y el estado en el cual nos encontramos, por ello, se le coloca en la polaridad de cuidarla en exceso o aceptarla tal como es. Lublan y Polbinger (1997) señalan al respecto que la piel es el vehículo de descarga de los conflictos internos. Este hecho hace tiempo que se conoce y se refleja en determinadas frases hechas; se habla de personas de piel dura, de aquellas que no pueden salir de su piel, que no se sienten bien en su piel, que se quieren salir de la piel.

Su constitución natural permite que sea sensible a los estímulos, si bien, su lenguaje es en cierto modo orgánico; pero en su dimensión psicológica, representa la herramienta por

la cual nos aproximamos al mundo, nos delimita como frontera para la concepción de nuestro Yo y para la percepción de los otros. El proceso de maduración de este órgano se genera durante la maduración corporal de la persona, en el cual el individuo tendrá experiencias que le permitirán discernir sobre lo que le rodea. Podemos considerarla como la zona de contacto por excelencia, el estímulo afectivo en los primeros años de vida conlleva la expresión sana de los afectos en la edad adulta o todo lo contrario; por ejemplo, en la histeria, la presión o el dolor sobre la piel pueden corresponderse con un contenido de pensamientos que resultan despertados o estimulados a raíz del contacto físico.

En relación a lo anterior, Ulnik (2004) menciona a modo de ejemplo, que una sensación de contacto o una zona de la piel puede ser foco y punto de partida de dolores somáticos por su asociación con recuerdos y sensaciones interpretadas; otro ejemplo, en el caso del abuso sexual y la violencia infantil puede hacerse presente este tipo de asociación que se describe. De esta forma, se desvirtúa el desarrollo psicológico integral, en la piel se imprime el recuerdo agresivo o doloroso de un primer contacto convirtiéndose en algo difícil de borrar a lo largo del tiempo, entonces, la mente utiliza diferentes recursos para dar salida al recuerdo a través de lo corporal.

Al herirse la capacidad de contactar con lo exterior, la piel se convierte en una barrera, muralla por la cual ya no se permite el contacto bajo ninguna circunstancia o se desvirtúa puesto que varias circunstancias pueden influir en la capacidad natural de la persona para relacionarse y por ende expresar significados que corresponden a la piel (estados afectivos, contacto, identificación, identidad, protección y vulnerabilidad). Dichos significados tienen influencia en la formación de la representación de la imagen propia y la percepción del exterior; mas allá del contacto con lo que nos rodea esta el aprendizaje que se adquiere de ese entorno, asociaciones que remiten hacia una identidad propia y de identificación con el ambiente, sobrevivir en el exterior y a su vez desarrollar estrategias de supervivencia cuando este se torna demasiado agresivo. Todo ello, se da siempre por medio del contacto conformando una noción del mundo en general.

Un evento, por muy lejano que se encuentre, tendrá un impacto en la constitución del presente, es una historia que crea un cuerpo con una memoria: una memoria corporal. Esta memoria se refleja en la palabra, en la manera en la que se articula el sujeto con lo que dice y con lo que construye, en la manera en la que explica lo que vive y como lo vive, en lo que da sentido a su vida y a la manera de vivir, en la manera en la que dice cómo es que se

percibe. No puede seguirse negando la articulación que existe entre lo orgánico, lo espiritual y lo emocional que se teje sobre una historia política, económica, social, familiar y personal creando una memoria que circula por las células y perdura en el instante de la existencia, (Sandoval, 2006).

Al elaborarse durante la etapa infantil, la noción del sí mismo comienza a través de la mirada de los otros, si esta mirada es aprobatoria o de desagrado, el cuerpo se articula con las características y adjetivos que le adjudican los demás, aun en el momento de formar una identidad individual, esa primera mirada está presente porque dio sustento a la primera concepción del sí mismo.

La identidad, de alguna manera es una conformación individual en cada ser humano y se apoya en la sociedad y la cultura en que se encuentra inmerso e induce al individuo a percibirse como un todo en su entorno cotidiano. El crecer y habitar el cuerpo no solo es una cuestión natural sino un aprendizaje a lo largo de la vida, percibir nuestros procesos y momentos a lo largo de la existencia es algo que toma su tiempo, (Cohen, 2005).

De tal forma que: “Siempre, el contacto entre dos personas equivaldrá al contacto entre dos representaciones, dicho contacto es plausible de ser procesado por mecanismos inconscientes, lo cual es de gran importancia en el funcionamiento psíquico, el contacto y el contagio entre personas es de fundamental importancia en el campo social volviendo tabú a un sujeto ya sea por un tipo de contacto de amor o agresión”, (Ulnik, 2004).

La expresión de las enfermedades en el organismo se fundamenta en el desequilibrio del contacto con el ambiente, el tipo de relación que la persona establece con su mundo se refleja en el cuerpo y la forma de conducirlo, el cual a la larga manifiesta síntomas y posteriormente la enfermedad en toda su expresión.

Odul (2000) menciona al respecto de la enfermedad y los síntomas: “La enfermedad representa consiente o inconscientemente una prueba del fracaso o de la incapacidad de entender, de admitir, e incluso podríamos decir de percibir la distorsión interior. Cuanto más antigua o intensa sea la tensión, más potente serán los síntomas y, consecuentemente, la enfermedad será más profunda y más grave”. La incapacidad para percibir las reacciones en el interior, afecta al ser humano que se encuentra en proceso de desarrollo, puesto que

pierde la conciencia de sí mismo y su cuerpo, al centrarse por completo en lo que aun necesita del entorno en el que crece.

En este caso, la ley que se cumple en la mitología, según la cual lo que en un tiempo es venerado pasa a ser rechazado y despreciado cuando es superado (Freud 1912-1913), también es aplicable a la piel, porque el rechazo atávico y el carácter de impuro que sufre el enfermo de la piel por lo visible de sus lesiones no es más que la cara opuesta del carácter de immaculada y atractiva o generadora de encantos que es la piel en un momento primitivo: piel de bebe, piel de juventud, piel de mujer, piel de desnudez. Mas impura es la enfermedad en tanto más immaculada es la piel como ideal o como fuente encantos y atractivo sexual, (Ulnik, 2004). Quizás, la repugnancia que inspiran las enfermedades de la piel tenga relación con que atentan específicamente contra lo que la piel como atractivo despierta: Las ganas de tocar y de besar, o su sucedáneo: las ganas de contemplar.

Este estigma que se aplica al significado de la piel, da muestra de la importancia que tiene presentar una imagen aceptable ante los otros no solo por la frivolidad de las apariencias sino por el sentido de pertenencia a un grupo o sociedad, la enfermedad, la impureza en la piel, aleja de ese sentimiento. Cobra relevancia debido a que una de las fuerzas que opera en contra del enfermo de la piel es la repugnancia del otro. Y esa repugnancia es percibida y medida por él para evaluar el amor de los demás. Algunas veces es la que pone limite a su exhibicionismo; otras, es la que lo contextúa y enmarca, haciéndolo destacar, (Ulnik, 2004).

La expresión de la piel por medio de la enfermedad traduce un sentido de abandono profundo, surge como una demanda de atención y afecto, pero también como una barrera de protección, para que nadie se acerque y lastime. El aspecto cuidado o descuidado de la misma muestra el significado que tiene en el Yo de la persona, ya sea, metafóricamente hablando, como una casa descuidada y lúgubre a la que da miedo entrar o como una mansión que de solo mirarla alimenta la impresión de riqueza, sin embargo, es solo un disfraz y pocas veces se mira al interior.

Ante la inconsistencia en la asimilación de una emoción, el cuerpo responde en su lenguaje haciendo evidente por medio de síntomas aquello a lo cual no se le tomo atención en su momento. Aquellas emociones que no se vivenciaron quedan suspendidas en el limbo del inconsciente pero han de encontrar salida en un síntoma bajo el cual se disfrazan y es

entonces cuando el cuerpo expresa aquella emoción que quedo atrapada, aquella que se creyó haber encubierto. En la superficie corporal, la lesión psicosomática se manifiesta en puntos específicos, se ha originado en la congelación de la interpretación de un estímulo externo que no se asimila. La expresión de un síntoma es un mensaje análogo, un lenguaje que no se puede interpretar porque no se es consciente de ello, con lo cual, se ha perdido una interacción sana entre la emisión y recepción de estímulos en el hombre y su ambiente.

Aunque, siempre es importante saber que en cualquier caso en que una dolencia en la piel se manifieste, ésta va a cobrar mayor importancia en momentos en que se producen cambios en la situación de vida en los cuales no se ha podido vivir con fluidez. Y recalcar que al producirse desajustes en el cuerpo humano y en consecuencia patologías de este tipo, agruparlas bajo los términos de estrés o nerviosismo no ayudara demasiado al paciente para sobrellevar su padecimiento, (Leyack, 2000).

Lo corporal que ha estado sometido durante mucho tiempo a los dictados de su medio ambiente social poco a poco tiende a revelarse, pero no sucede de un momento a otro, su expresión se va generando día a día con todo lo que percibe y contacta del exterior; la piel es receptora de estas impresiones y manifiesta esa rebelión corporal, donde el organismo quiere, anhela un poco de individualidad y calma en una sociedad que absorbe a sus integrantes al máximo, que siempre exige más.

Por los mensajes del cuerpo y los gritos del alma llegamos a la cuestión de la verdad, al hecho de que esta viene del interior, no del exterior, y que está definida por criterios absolutos. Esta es la razón por la que el significado de los mensajes no funcionan más que en un sentido y que no se puede decir a priori que un comportamiento determinado va a causar una determinada enfermedad o un determinado sufrimiento, (Odul, 2000).

Indudablemente la piel es parte de la expresión de los seres humanos, la cual refleja los estados interiores de las personas desde lo emocional hasta lo orgánico; tiende a ser un foco de atención en cuanto a la propia imagen y como nos ven los demás, la enfermedad manifestada en ella representa un signo de diferencia, no pertenencia hacia el mundo y lo que hay en él. Debido a ello, tratar de dar una definición única sobre cuerpo resulta muy complicado ya que cada uno de nosotros lo vive de manera muy diferente, lo que podemos decir sobre él es muy diverso, desde la religión hasta la ciencia cada uno tiene su propia

definición de cuerpo y se consideran porque de alguna manera influyen y afectan la concepción individual del mismo.

Finalmente, la importancia de aprender a “leer” las expresiones de la piel es porque el cuerpo ha de hacer un llamado a que alguien explique su experiencia, le brinde otras opciones y lo libere del sometimiento a sus creencias y experiencias, que lo haga parte de la realidad de su entorno comprendiendo su historia y haciéndolo parte de un todo para devolver el equilibrio perdido. Aquí radica la importancia de hacer y profundizar en la dimensión psicológica del desarrollo de la enfermedad, de las afecciones de la piel y en este caso, el vitíligo.

A continuación, para tratar de comprender la expresión del vitíligo en el cuerpo y su significado, se recurre al enfoque de la medicina oriental mediante la teoría de los cinco elementos ya que integra perfectamente la relación entre los órganos y las emociones, además de la forma en cómo se construyen las enfermedades en lo corporal hasta su manifestación. Lo cual se expone en el siguiente apartado.

2.3 La piel en los Cinco Elementos

Al generarse una emoción desencadena reacciones fisiológicas por todo el organismo, tales como: secreciones de diversas hormonas, liberación de neurotransmisores en el cerebro y sistema nervioso, cambios en el ritmo cardíaco y presión sanguínea, ajustes en la respiración, la estimulación o supresión de la digestión y la peristalsis. Cuando las reacciones emocionales son moderadas, equilibradas y se les permite seguir su curso suavemente, no causan ningún daño serio, a veces, incluso producen una estimulación positiva en el sistema órgano-energético. Pero, cuando una reacción emotiva se hace extrema y explosiva, y se prolonga o repite con frecuencia, entonces causa una serie de reacciones fisiológicas graves que pueden dañar seriamente los órganos asociados y desequilibrar todo el sistema energético. Cuando esto ocurre, se deteriora la radiante capa de energía protectora, bajan la resistencia y la inmunidad, y las emociones responsables se convierten en importantes causas de enfermedad, degeneración y debilidad. (Reid, 1994).

En contraste, la idea de la felicidad en la actualidad corresponde a la acumulación y posesión inmediata de satisfactores con un nivel de consumo extremo por lo que no existe calidad de vida emocional, ni se presenta el bienestar y salud ya mencionados. Las personas viven acumulando miedos, enojos y resentimientos que se manifiestan a la menor

provocación. La dinámica de la vida moderna en que se reducen los espacios físicos, el tiempo para el individuo y los momentos de plenitud para disfrutar de las actividades conducen a atrofiar los sentidos y por ende, las posibilidades de desarrollo intelectual y emocional.

Es así que, “La pérdida del equilibrio, de la relación cuerpo-naturaleza, no es algo gratuito, tiene que ver con las maneras de conceptualizar el cuerpo y de darle sus explicaciones desde la visión antropocéntrica o desde la concentración en la relación de alma-cuerpo o cuerpo-mente; mientras la ruptura de la relación con el trabajo manual e intelectual se da como un principio de riqueza o de progreso y eso tiene sus implicaciones en el cuerpo, la función de los órganos, a pesar de los miles de años, es la misma”, (López Ramos, 2006).

A pesar de ello, el hombre ha sentido la necesidad de retornar a ese estado natural y espontáneo que tuvo en otros momentos, surgiendo mayor conciencia respecto al estado de un cuerpo torturado y sometido por el ideal de la modernidad, poniendo en evidencia que las enfermedades se han desarrollado como consecuencia de esa falta de equilibrio en ser humano y su relación con el entorno.

De tal manera que se van retomando antiguas enseñanzas en las cuales verdaderamente se ha preservado el sentido de equilibrio entre el hombre y el medio ambiente, como parte de un todo, no como entes separados ni sometidos uno al servicio del otro. Uno de esos conocimientos es la Teoría de los Cinco Elementos: La cual nace 5000 años antes de nuestra era y nos dice que existe una analogía entre el cuerpo (microcosmos) y los cinco elementos que existen en la naturaleza: Madera, fuego, tierra, metal y agua (macrocosmos). Estos elementos se presentan en nuestro entorno y por ello, tienen estrecha relación con los procesos naturales del cuerpo (Molina, 2006).

Es considerada de extrema utilidad para el pensamiento médico tradicional oriental, porque manifiesta la síntesis de las relaciones fisiológicas del organismo y las formas en que puede iniciarse y evoluciona una enfermedad, también interpreta las funciones de los órganos, comprende el concepto de salud, cambios patológicos en tejidos, texturas y funciones; es eficaz en el diagnóstico y pronóstico de las afecciones, así como para determinar a cuál de ellas pertenece esencialmente cada persona proporcionando una terapéutica específica a los pacientes.

De acuerdo a esta teoría, el cuerpo está integrado al igual que la tierra de cinco componentes, estos se relacionan con una emoción y con un par de órganos de los cuales uno funciona como órgano taller y otro como órgano regulador. La energía producida por los órganos circula por todo el cuerpo nutriendo los tejidos del organismo y todos los órganos. Los cinco elementos conforman la naturaleza y están relacionados con un par de órganos, una estación del año, un estadio del desarrollo biológico, una emoción y con todo lo que existe en el mundo, pues la relación que tienen entre sí conforma el equilibrio de la energía natural.

La Madera, el Fuego, la Tierra, el Metal y el Agua, son elementos básicos que conforman el mundo material y si son vistos por separado no traducen nada, sin embargo, entre ellos existen relaciones, movimientos y ciclos que los hacen interactuar y definir situaciones patológicas o fisiológicas dentro de nuestro organismo y aun mas dentro del universo que nos rodea, sus acciones no podrían entenderse por separado puesto que cada uno simboliza una transformación o movimiento de energía (Qi), (Yorkis, 2008).

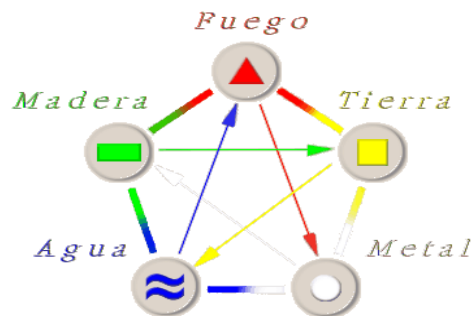


Figura 6. Relación de los Cinco Elementos, (Yorkis,2008)

Al tratar de explicar el significado de la piel en los cinco elementos, se sigue el curso natural del elemento metal en el organismo y la manera en que se relaciona con los demás elementos propiciando equilibrio y salud. A su vez, con base al conocimiento este ciclo corporal, se podrá comprender de forma mucho más amplia la afectación que sufre este órgano al momento de padecer una enfermedad.

La manifestación de un padecimiento en la en la piel conlleva preocupación en los pacientes, aunque este proceso puede llevar cierto tiempo desde el momento en que la persona descubre los síntomas hasta que decide solicitar ayuda médica, la cual por cierto se enfoca a la atención superficial de los síntomas y muy poco a las circunstancias que

ocasionaron la expresión del cuerpo, siendo como es, el sistema de diagnóstico de las enfermedades en general.

De tal forma que, con una visión impersonal del propio cuerpo, existe tendencia a buscar solución de cualquiera de los problemas, de manera inmediata y sea de la manera que sea, con lo cual se transita de un estado a otro, porque las personas no nos damos cuenta de qué forma los hábitos de la propia construcción corporal conducen a una enfermedad, solo se pone atención a la manifestación de los síntomas.

En esta visión de lo corporal, en lo referente al síntoma, se entiende al fenómeno psicosomático como la expresión de algo que no tiene salida más que a través del cuerpo, por ello, se concuerda en que la atención terapéutica a los pacientes ha de centrarse también en la interpretación del lenguaje corporal y concientizando a la persona de esas emociones con las que no pudo lidiar en su momento y sobretodo hacerla participe de sus procesos emocionales de aquí en adelante logrando que regule su relación con el exterior.

Por otra parte, uno de los aspectos más perturbadores de la expresión de síntomas en lo corporal, es que muchas veces se inician en edad temprana, lo que significa que interfieren con la educación, desarrollo y el empleo entre otros aspectos, manifestándose mediante trastornos de conducta. Aunque para la mayoría de las personas estas crisis no son incapacitantes, suelen convertirse en parte de su vida cotidiana y utilizarse como instrumentos de control social pero no de apoyo a sus cuerpos.

Al analizar el proceso de desarrollo de la enfermedad en el organismo encontramos que, al repetir constantemente el mismo proceso de represión de las emociones se logra que estas sean asimiladas de manera equivocada y deriven en una lesión orgánica, el órgano afectado se verá en función de las emociones que predominan en la persona y la intensidad de las mismas, por ejemplo, la piel podría interpretarse como un reflejo de procesos psíquicos mal elaborados, emociones ignoradas y expresadas en el lenguaje corporal como “huecos” en ese organismo; y en sí, podríamos decir que casi cualquier enfermedad somática llega a presentarse de esta manera.

En el ámbito psiquiátrico, respecto a la relación de la piel con la represión de las emociones, dicha problemática se encuentra contemplada en el DSM-IV según la clasificación de E. U. ya que los trastornos psomatoformes marcados por la preocupación

con el cuerpo (la piel) los trastornos dimórficos y los miedos a la enfermedad (tumores en la piel, enfermedades de transmisión sexual, alteraciones estéticas, envejecimiento), lo describen manejando como principal trastorno causal el estrés y la tendencia a este tipo de trastornos en las personas crónicamente ansiosas o deprimidas,(Panconesi, 2000).

Si bien, hasta el momento las expresiones emocionales más presentes en la piel son el estrés, la ansiedad, la depresión ya que han sido mayormente estudiados, por medio de ello y al generalizar estos aspectos para todas las personas con enfermedades dermatológicas se reafirma y adjudica la connotación de este síntoma, es decir, que se diagnostican desde el principio como crónicamente deprimidos o ansiosos y ello no promueve motivación alguna en la persona para buscar su propia curación.

No podemos ignorar que “la experiencia corporal acumula en tiempo presente los resultados de sus experiencias pasadas. Las huellas que van quedando representan un lenguaje bien elocuente y que no se puede ignorar”, (Álvarez, 2001). Las enfermedades en la piel, como todas las enfermedades biológicas expresan desequilibrio en los procesos del organismo; en la dimensión psicológica expresan la falla en el contacto con el mundo exterior, sin embargo, el cuerpo es sabio y de alguna manera nos lleva por medio de la enfermedad a confrontar aquello que no pudimos o no quisimos ver en su momento.

La competencia de la vida actual, vuelve una necesidad el dominio de las emociones, demostrar que nada puede contra el ego, ni siquiera las enfermedades, dejando de lado la conciencia de sí y la sana interacción con los demás, de esta forma vemos un cuerpo fuerte, pero, solo aparentemente, drogado y torturado para que se mantenga en pie y siga funcionando, como la máquina que es, en el cual el significado de la piel conlleva expectativas sociales y no del cuerpo; que la piel sea saludable en apariencia pero no en esencia.

Asumir el proceso de enfermedad, no es tarea fácil, se tiene más fe en la medicina y su respuesta inmediata que en otros recursos que pueden devolver el equilibrio natural al ser; incluso la medicina natural ha entrado a la mercadotecnia en la que a cualquier sustancia se le adjudican propiedades naturales para venderla al mejor postor, pero, si no escuchamos al cuerpo nada de eso tendrá sentido. Hacer conciencia sobre el significado de la piel y la expresión somática en ella, nos guía hacia la forma en cómo vivimos y sentimos la realidad, tratar de explicar la expresión somática que surge como un lenguaje alterno,

permite aproximarse a lo que sucede cuando el ser humano ha perdido o no ha permitido el contacto con los otros y ha creado un muro entre él y el exterior.

Explorando la concepción del cuerpo desde una visión natural, encontraremos la correspondencia en esta expresión somática de la piel; la medicina tradicional china en su teoría del Ying- Yang menciona: La energía que fluye en la naturaleza y en el cuerpo humano puede ser considerada de dos tipos: Ying y Yang. Las dos conforman cada elemento del macrocosmos y el microcosmos. Ambas energías forman polos que se complementan, en ambos existen características del otro, pero en menor medida, formando así una unidad. En el cuerpo convergen ambos polos, de los cuales uno predominara, pero el otro seguirá existiendo allí, buscando encontrar el equilibrio.

Lo femenino del cuerpo es el lado Ying y corresponde en mayor medida al lado derecho del cuerpo e inferior. Este lado es más emocional, pasivo, magnético, alcalino, y refleja la noción del mundo en conjunto, el simbolismo, la intemporalidad, lo holístico, la intuición, el olfato, la expresión grafica. También se expresa a través de las formas arcaicas, la noción espacial y tiene que ver con la luna, con la noche, con el inconsciente y con la muerte.

El lado Yang es el racional, y se encuentra relacionado con el lado izquierdo del cerebro y la parte superior del cuerpo. Se expresa a través de la lógica, la gramática, la lectura, la escritura, el cálculo, la interpretación del entorno, el pensamiento digital y lineal, así como en él se encuentra la noción del tiempo, el análisis. Este lado es más activo, eléctrico, ácido y tiene su simbolismo con el sol, con lo masculino, con el día, con el consiente y con la vida. (Dethlefsen y Dahlke, 2002).

	Madera	Tierra	Fuego	Metal	Agua
Órgano Ying	Hígado	Bazo	Corazón	Pulmón	Riñón
Órgano Yang	Vesícula Biliar	Estomago	Intestino Delgado	Intestino Grueso	Vejiga

Tabla 5. Correspondencia de los 5 Elementos y los Órganos Ying- Yang en el Cuerpo

Los cinco movimientos patológicos que puede presentar cada uno de los cinco elementos, devienen en lo que la tradición reconoce bajo la forma de “las cinco formas de enfermarse”, corresponden al proceso en que se genera una enfermedad aunque no

necesariamente se desarrollara pasando por todos ellos. Estos movimientos son, (Yorkis, 2008):

- Auto-daño: Movimiento propio de cada elemento que trasciende el ciclo fisiológico normal y se convierte en patológico. En él, se restituye el equilibrio sin secuelas o con secuelas mínimas.
- Generación Excesiva: Las alteraciones de la energía vital, cualidades positivas y negativas que identifican el movimiento implícito en la vida de un sujeto, tienden a transmitirse por el camino de la generación incompleta. A través de este tienden a transmitirse las predisposiciones que propician la aparición del estado patológico.
- Dominancia Excesiva: El elemento generado que es a su vez madre de otro elemento genera en este último un desequilibrio, con lo que se convierte en consecuencia de la consecuencia de la causa. Aquí, el elemento dominado se debilita considerablemente.
- Contra dominancia: El elemento dominado es el que ataca o domina al elemento dominador, puede ocurrir por plenitud o por vacío, en plenitud el elemento dominado llega a saturarse y se vuelve contra el elemento dominador; en el vacío el elemento dominador se debilita y el dominado predomina a pesar de no estar en plenitud.
- La Inversión de la Ley generatriz: Corresponde con enfermedades incurables, terminales o de mal pronóstico. En el curso de la enfermedad prolongada en un órgano acaba por afectar por desgaste al elemento que lo genera, es decir, “enfermedad del hijo que ataca al órgano madre”.

Los movimientos fisiológicos que entre ellos existen son aspectos esenciales y aplicables a las transformaciones a las que nos exponemos día a día.

Dado lo anterior, la somatización adquiere una interpretación diferente en cada persona, por la gestación de las enfermedades en relación a sus emociones, ya que, la expresión de las mismas tiene connotaciones culturales, por lo cual tratamos de aproximarnos a la estructura y relación que tiene un órgano como la piel en el macrocosmos

(medio ambiente) y el microcosmos (cuerpo), es decir, como participa en el equilibrio natural en su totalidad y a partir de este origen comprender una enfermedad como lo es el vitíligo.

Para entender el significado de la piel en los cinco elementos y su influencia en lo corporal, nos enfocaremos a los elementos madera, metal y fuego los cuales se relacionan específicamente con este tejido sin dejar de lado la participación de los demás elementos que interactúan en el mantenimiento de la salud corporal.

Elemento Metal

Al pensar en el elemento metal nos remitimos a los compuestos que se encuentran en la madre tierra, aquello que se forja a lo largo de millones de años para producir una materia que el hombre valora en distintos sentidos sobre todo por su fortaleza. El metal se amolda y proyecta una idea al obtener una forma, da protección y sustenta estructuras; igualmente la piel está relacionada con estas características más allá de lo que podemos imaginar.

En nuestro planeta, el oxígeno que producen los árboles ha de alimentar el fuego, para que las cenizas den razón a la tierra que da albergue a los metales necesarios en la construcción de un equilibrio con la respiración y los desechos del organismo. El oxígeno que respiramos no solo ha de llegar a la sangre, también permite hacer la reacción química de eliminar los residuos del bióxido de carbono del cuerpo lo que permite evitar la intoxicación y muerte del cuerpo, los metales pesados pueden quedarse en los pulmones o irse a la sangre, eso implica un proceso complejo que ha afectar al cerebro, a la piel u otro órgano como el riñón, porque las impurezas también podrán ser expulsadas por la piel, considerada el tercer pulmón porque también respira (se le considera parte importante de la expulsión y obtención de agua, humedad), (López, 2006).

El metal al interior del cuerpo se encuentra en el pulmón y el intestino grueso, además de estar en estrecha relación con la nariz y la piel, su sabor es el picante y el color es el blanco. Al exterior del cuerpo el elemento metal se encuentra en el otoño y en su sequedad, (Molina, 2006).

Es generado por la tierra y es madre del agua; domina a la madera y es dominado por el fuego. Es un modulador importante del fuego porque da origen al agua, debe oponerse

a ser vencido por el fuego y debe vencer a la madera. Lo que lo caracteriza es el poder de contracción, orientado a la transmutación y se desarrolla en el contexto del orden, la organización. En las personas en las que predomina el metal, la cuestión esencial son los límites (¿Que soy? y ¿Que no soy?); su dimensión es la forma, tiende al desequilibrio corporal en cabeza, piel, boca, garganta y nariz.

Tiene un significado de aceptación constante de la vida, lo cual puede verse operando en la respiración. Dice: “Somos lo que pasa a través nuestro”, definiendo al Yo en su interacción con el mundo exterior. Cuanto más podemos abrirnos a nuestro ambiente, y al mismo tiempo liberarnos de las cosas del pasado, más vitales y vivos estamos.

La relación de los órganos Ying y Yang del elemento metal con otras partes del cuerpo incluyen el pelo; la emoción que domina es la melancolía (tristeza), el color que les va es el blanco y el sabor es el picante, la orientación es el oeste. Sus efectos se han de expresar en la manera en que se construyen las relaciones afectivas con los otros, lo que se cosecha de la vida ínter subjetiva con los otros, (López, 2006).

Elemento.	Órgano Ying	Órgano Yang	Sabor	Color	Estación del Año	Orificio	Tejidos	Clima	Emoción
Metal	Pulmón	Intestino Grueso	Picante	Blanco	Otoño	Nariz	Piel	Sequedad	Tristeza

Tabla 6. Características del Elemento Metal

La piel como parte de los órganos del elemento metal y como órgano de transporte celular del oxígeno con ayuda del hierro, se convierte en el vehículo que irriga la vida, la vitalidad al cuerpo y también desecha en forma líquida las toxinas que no son necesarias, sin la correcta oxigenación pierde lozanía y viveza, es decir, envejece. Debido a ello, se busca conservar la imagen de vitalidad y juventud en ella a través de productos de belleza, se le conceptúa como única referencia para demostrar que el cuerpo está joven, saludable y fuerte.

火 Elemento Fuego

El elemento fuego representa al Yang supremo, cuya correspondencia es la dirección sur, se relaciona con el calor y se liga numéricamente al nueve. Domina al metal al que es

capaz de fundir. Simboliza la cualidad indispensable para preservar la vida, el corazón es el órgano que encarna al elemento fuego.

Se orienta al poder de fusión y hacia la realización de las cosas, desarrollándose en el contexto de intimidad, siendo su dimensión el espacio. En las personas donde predomina, la pregunta esencial es la dimensión (¿Cuan amplio es mi alcance?). El desequilibrio corporal de este, se expresa en la cabeza, parte superior de la espalda y garganta.

Elemento.	Órgano Ying	Órgano Yang	Sabor	Color	Estación del Año	Orificio	Tejidos	Clima	Emoción
Fuego	Corazón	Intestino Delgado	Amargo	Rojo	Verano	Lengua	Vasos Sanguíneos	Calor	Alegría

Tabla. 7 Características del Elemento Fuego

La alegría es representada por el elemento fuego, que tiene relación con el corazón y el intestino delgado, además de estar en estrecho contacto con lo que es la lengua y los vasos sanguíneos. El sabor con el que se relaciona es el amargo. La estación del año que le corresponde es el verano. Además de estar representado por el calor y el color rojo, (Molina, 2006).

Duran (2004) comenta sobre el fuego: “Si empezamos escuchando, de nuestro cuerpo, al corazón. Cuando el ser humano obedece a su corazón, se articula a su origen, el fuego; al calor que el sol proporcione a la vida dándole luz y, al hombre y a la mujer, la conciencia de su presencia en el mundo y la capacidad de amar lo que les rodea. El fuego representa el espacio universal y envolvente dentro del cual crecemos y nos expandemos. El corazón impulsa la sangre a través del cuerpo y esta actividad le sirve de vehículo para la comunicación con todas las células, en este recorrido infunde al cuerpo la conciencia, pues integra y comunica la experiencia de vida de los hombres y mujeres”.

La piel en el elemento fuego participa en la conciencia de sí que ha de formarse en los seres humanos, el fuego por su calor proporciona presencia, es decir, el sentimiento de que el hombre es real tanto para los otros como para sí mismo. La sangre que circula por todo el cuerpo, aporta ese calor a la piel, la nutre le da alimento para mostrar salud y consistencia con el cuerpo que representa.

Al expresar el Yang máximo en la naturaleza, simboliza lo menos denso. La piel y el elemento fuego se encuentran relacionados por medio de la transpiración por medio del gobierno de la sangre y los vasos sanguíneos, todo ello en la piel implica el desecho de toxinas por medio del sudor; para que una persona sude es necesario un nivel de temperatura, y que se abran los poros de la piel (que está en relación con el pulmón). Para sudar es necesario el Yang del corazón.

En lo corporal, el fuego rige el color de la piel; cuando es débil, la digestión es lenta, el cuerpo siente frío, la temperatura es pobre y los ojos carecen de brillo. La resistencia a las infecciones resulta deficiente. Existe una tendencia en las personas hacia el abatimiento, no hay dinamismo, puede fallar el valor y la perseverancia. Las patologías asociadas al desequilibrio en él, se asocian a la diabetes o problemas del corazón puesto que es posible que la persona carezca de fortaleza para enfrentarse a las dificultades y a los deseos de vivir.

Por eso la alegría de la vida puede ser como un río que fluye en el cuerpo, como un pequeño descanso del corazón en cada latido y eso nos muestra que el ritmo cardíaco se verá alterado por cualquiera de los motivos que se señalan: la ira, la tristeza, la angustia, el miedo y la alegría se convierten en el indicador de lo que se siente. El corazón ha de ser el espacio donde se han de dar los saltos para poder cambiar los sentimientos e incluso no dejarlos cambiar. Cuando explicamos el cuerpo con este elemento podemos decir que el calor del corazón se fue a otro lugar, puede ser a la cabeza, por eso la confusión en la vida o en las pasiones, (López R., 2006).



Elemento Madera

La madera de acuerdo a sus características, simboliza fortaleza y estabilidad, la estructura de un cuerpo o un ser protegiendo lo que se encuentra al interior del mismo, sin embargo, no es un elemento impenetrable puesto que cualquiera de los otros elementos lo puede dominar, principalmente el fuego.

El elemento madera al interior del cuerpo está representado por el hígado y la vesícula biliar, su sabor es el amargo y además se relaciona con los tendones y el ojo. La madera expresa la ira y se ve reflejada en el color verde. Siendo la primavera y el viento sus símbolos en la naturaleza, (Molina, 2006).

Representa el lado este, por donde sale el sol, a ella corresponde el numero tres y posibilita la mutación armónica y ordenada del Ying al Yang. Por ello, se corresponde con el pequeño Yang. Es la madre del fuego, el Yang supremo. Al ser la madre del fuego, tiene la responsabilidad de crear un hijo saludable. Si la madera no es adecuada el fuego es débil.

Elemento.	Órgano Ying	Órgano Yang	Sabor	Color	Estación del Año	Orificio	Tejidos	Clima	Emoción
Madera	Hígado	Vesícula Biliar	Acido	Verde	Primavera	Ojos	Tendones	Viento	Ira

Tabla. 8 Características del Elemento Metal

Dentro del ciclo de los cinco elementos, la madera es creada por el agua, su raíz Ying promueve el surgimiento de la madera, mientras que su raíz Yang promueve la generación del fuego. El fuego surgido en el agua comienza a calentar en el movimiento madera. Tiende a ascender porque los árboles ascienden y porque correspondiéndole la primera manifestación del fuego, es proclive a exagerar esta cualidad. La madera se esparce, se dispersa, cubre, abarca y drena, esto es, no favorece el empantanamiento. Es sensible al viento que la mece y el viento es capaz de agitar el fuego que con facilidad flamea en su seno. La madera domina a la tierra y es controlada por el metal, (Sing, 1997).

López (2006) comenta que el elemento madera no solo es el hígado y la vesícula biliar en el cuerpo, también es tendón, es ojos, es piel, es un sabor agrio, es el coraje de una emoción que se desplaza con lentitud en el interior del organismo y un día da la sorpresa de mostrarnos como se debe de destruir un individuo por medio de la artritis.

El poder que le corresponde es el de expansión puesto que se orienta a la metamorfosis, su contexto es el desafío y el deseo humano que le corresponde es el propósito; la cuestión esencial en las personas del elemento madera son los objetivos y la estrategia (¿Qué hacer?, ¿Cómo hacerlo?), su dimensión es el movimiento y, tiende al desequilibrio corporal en cabeza, cuello y parte superior de la espalda.

De acuerdo a su interpretación en el desequilibrio corporal, los órganos del cuerpo que se representan por el elemento madera tienden a las enfermedades crónicas y en algunos casos degenerativas debido al modo de reaccionar reprimiendo las emociones. El impacto que esto genera en el organismo se instala poco a poco sin que al inicio se noten los síntomas.

Buscando la presencia de la piel en el elemento madera, vemos que en el proceso de cooperación entre los elementos, las células que la conforman han de recibir los nutrientes necesarios para realizar sus funciones correctamente, convirtiéndose en la expresión de la armonía corporal, la vitalidad, el atreverse a vivir, atreverse a sentir apoyando en la depuración fisiológica de las emociones. Si esto no sucede, entonces tiende a bloquearse, a endurecerse como una barrera que no necesariamente será una protección. Por ello, la piel se adorna, se maquilla, se modifica, con elementos que disimulen la apariencia de los años, las desavenencias en el interior, pero el cuerpo no ha de mentir y termina por expresar aquellas mentiras hacia el “si mismo” y a los demás.

Al mostrar, el desequilibrio corporal, la piel muestra que también en el interior existe el retraimiento a vivir, atreverse a sentir y asumir las emociones que se generan en la persona; el temor a desarrollarse como un ser humano en su total expresión, como un ser integrado con la totalidad del universo. Sin embargo, esta cuestión cada vez se ve más dominada por el condicionamiento de la sociedad en que vivimos y a la larga resulta más sencillo doparse con medicamentos que vivir la realidad.

El caso contrario, cuando el equilibrio de los elementos en el cuerpo es sano, López (2006) comenta que: “El elemento madera puede convertirse en el espacio donde el cuerpo puede darle otra opción a los mensajes y podrá llevar su savia libre a los otros órganos en este principio de la cooperación”. La finalidad, es la armonización de todos los elementos en el organismo y ello conducirá al equilibrio en la salud.

A pesar de ello, la modernidad en la vida humana condiciona las actitudes y las formas de conducirse ante los demás, las ciudades en sus aglomeraciones humanas han perdido la naturalidad, pocos espacios verdes, incluso poco y cada vez menor espacio vital para vivir. Lo cual degrada a sus habitantes hacia la represión y la ira, son “ciudades iracundas” en donde la necesidad de vivir cada vez con menos recursos se convierte en un asunto de competencia o más bien de sobrevivencia.

Se exageran los mitos y los miedos al sentir que el cuerpo es el único espacio que tenemos, lo conducimos con la ira por delante en una sociedad altamente competitiva, ese coraje no es otra cosa que impotencia ante la ciudad del estrés y en ella podemos ver que nadie escapa de sentir frustración, rabia, coraje o ira para destruir al de al lado, (López, 2006). La piel juega un papel importante en la vivencia corporal y la manifestación de las

enfermedades que expresa, los significados que adquiere en la construcción corporal de las personas y qué está sucediendo en el ambiente como para que el cuerpo exprese a través de la piel un llamado de auxilio, tal vez, una protesta ante la inconsciencia del hombre consigo mismo y la forma de relacionarse con lo que le rodea.

Entonces, ¿Por qué abordar al vitiligo desde una perspectiva que ve a las enfermedades como el resultado de las emociones y de los pensamientos?; la medicina ha tenido muchos avances en el alivio de las enfermedades pero llega un punto en que la persona ya no es dueño de sí, se vuelve esclavo de los alcances y limitaciones que tiene el diagnóstico médico; entonces, es el momento en que viviendo una enfermedad crónica la persona opta en el dualismo de su mente por dos opciones o se inclina hacia el abandono corporal o se cuestiona si puede tener otra oportunidad.

En pocas palabras, lo psicosomático trata de ir un poco más allá de esta interpretación, buscando en la historia individual de la persona los momentos que contribuyeron a la creación de este padecimiento, saber que palabras, que pensamientos y emociones se imprimieron en la persona provocando que el cuerpo diera salida a todo ello, en su propio lenguaje.

A continuación, se abordaran algunos aspectos relevantes de la simbolización de la piel en lo cultural y la concepción de los rasgos emocionales presentes en el vitiligo.

2.4 Efectos Socioculturales sobre la Imagen Corporal

Al tratar de entender la concepción de lo corporal, es evidente que alcanzar el estereotipo corporal proclamado por las sociedades es sinónimo de éxito y gran autoestima, por ello no es de extrañar la excesiva preocupación por la imagen corporal que impera en las poblaciones, con mayor énfasis en un género que en otro, pero ninguno de los dos está exento de esta cuestión. Si bien, algunos medios de comunicación enfatizan los aspectos positivos de mantenerse saludables, cada día es más evidente que las presiones culturales y sociales se encuentran presentes en la génesis y mantenimiento de discordancias relacionadas a la imagen corporal.

Subrayando el valor del cuerpo en la sociedad López R. (2002), nos dice que se deposita en el cuerpo una cultura del miedo que se nutre de las acciones de una educación familiar y social en la cual se conjuga la relación lógica de la causalidad y sus modelos de lo

que puede suceder si no se ajusta a la norma y servidumbre voluntaria. El cuerpo humano como centro receptor de una cultura, fruto de ella a su vez, elabora sus procesos de acomodo de la información de acuerdo con las formas de socialización, y no solo eso, la prolongación de los modelos socializados como los de la familia, desempeñan un papel muy importante para la construcción subjetiva de las emociones y las percepciones por parte de los individuos, y eso conduce a la creación de mecanismos para la interiorización de las experiencias que involucran las sensaciones, (Cit en: Juárez 2007).

Por ejemplo, la sociedad griega presocrática dio una importancia fundamental a la belleza y fortaleza del cuerpo humano, al extremo de sacrificar a los niños que nacían con alguna deformidad o defecto físico, por razones que no únicamente eran estéticas o militares, sino filosóficas y sociales, al considerar profundamente desgraciado a quien tuviera que vivir con semejante desventaja en una sociedad como esta, (Aguilera, 2002).

De tal manera que, la concepción y apropiación del cuerpo por parte del individuo sucede en torno a una idea de lo corporal previamente definida por todo lo externo, diseñada por los valores de una sociedad que sustenta lo superficial por encima de lo humano, la cubierta y no el interior es lo que importa; la piel forma parte de todo ese proceso de vivir un cuerpo fragmentado, al servicio de intereses externos y no los propios; porque esta es la forma común de construir un cuerpo hoy en día

Volkwein y McConatha (1997, Cit. en: López U., 2006) señalan que estamos viviendo en medio de una revolución del cuerpo, en donde la imagen corporal puede ser vista como la relación entre el cuerpo de una persona y los procesos cognitivos como las creencias, valores y actitudes de una cultura. Así mismo, en lo particular la imagen corporal es una representación interna, mental o auto esquema de apariencia física de una persona estructurada conforme al medio ambiente en que crece.

La influencia de lo social en relación a la piel se expresa a través del contacto con el ambiente, en ella se moldean las representaciones que tendrá la persona de si misma y de lo que le rodea. Se le ha impuesto el ideal de belleza por lo que su aspecto y color siempre han sido motivo de sobrevaloración en todas las culturas del mundo; la manifestación de la belleza por si misma no tiene poder propio, se sujeta al poder de la mirada de quien o quienes la admiran y le dan un valor que por sí misma no tendría. Se hace énfasis en ella por

la apariencia en cuanto a juventud, sexualidad, belleza, seducción se refiere lo que además genera preocupación y conflicto en torno a ella.

Por otra parte, culturalmente es sobre la mujer donde tienen mayor incidencia todos estos aspectos, aunque también se incluye al hombre hacia el cual se enfoca actualmente la mercadotecnia en el uso de productos cosméticos. Las demandas sociales definen los procesos de apropiación de las formas y las categorías del cuerpo propio y del ajeno, lo susciben a la reproducción y el consumo de carbohidratos o a ser el ejecutor de acciones que no son constructivas sino respuestas a una estructura de venta. (López Ramos, 2000). Dado que, la construcción social de necesidades no incluye la participación del individuo, lo lleva a ser solo un consumidor de objetos para el mantenimiento del cuerpo.

La socióloga Joan Jacobs Brumberg argumenta que en nuestra sociedad mediática es imposible educar a una hija sin transmitirle el mensaje de que la belleza femenina es poder. Además, en las mujeres se marca la tendencia a retener su imagen corporal de la adolescencia el resto de su vida. La forma como las adolescentes interiorizan su aspecto permanecerá en ellas los años posteriores; y se verán toda la vida en relación a adjetivos que se han impuesto: gordas, delgadas, bonitas, vulgares o feas basándose en esa identificación, (Young, 2008). Bombardeadas por la cultura del consumismo y del culto al cuerpo, las mujeres se sienten claramente presionadas para convertirse en una versión contemporánea de la musa de las sociedades actuales y muchas nunca se han gustado a sí mismas porque no responden al canon de belleza imperante.

El problema sustancial con el cuerpo radica e inicia en el espacio familiar, donde se construyen ritos según los cuales las personas ven y asumen su condición corporal como algo natural y eso les quita posibilidades de reconstrucción porque los ritos sociales y familiares casi siempre se empatan y se amalgaman. Los espacios familiares construyen ritos que se interiorizan y el sujeto no ve otras posibilidades en su vida ordinaria, lo que un día le genera formas de vacío en su existencia, porque la elección de su vida no la hizo él, se le impuso por un rito familiar y él lo hizo suyo. (López, 2000, cit. en Juárez, 2007).

Por ello, lo femenino y la autoestima en las mujeres se ve afectado: “En todo el mundo, una mujer joven y bella simboliza un poder casi trascendental. Inspira pasión, arte, amor y energía (sobre todo sexual). Las mujeres se sienten impulsadas a imitarla, y los hombres se sienten impulsados a poseerla. Aunque, la afirmación respecto a que “la belleza

es poder” ha conducido a interiorizar la falsa creencia de que el físico abre las puertas que los propios logros, la creatividad y la espiritualidad”, (Young, 2008).

La presión social tiene una fuerte influencia en la concepción de la imagen femenina, ello, denota posiblemente, el porqué es más impactante para una mujer el hecho de padecer una enfermedad cutánea. De lo subjetivo que se va creando en la niñez se desarrolla lo objetivo y el potencial de cuerpo que se llegara a ser, por ello, surge la incomodidad por la no correspondencia entre lo ideal del cuerpo y lo real y tiene múltiples consecuencias en la salud de la sociedad actual.

Tratando de comprender el proceso psicológico que tiene lugar en la formación de la identidad humana y el lugar que ocupa la piel en todo ello, sabemos que en gran medida tiene relación con el medio ambiente en que se desarrolla la persona, que la maduración de la identidad propia se modifica durante el desarrollo biológico y se estabiliza hasta la madurez; pero, ¿Qué sucede con la identidad ante la presencia de una enfermedad crónica en la piel?, ¿De qué modo afecta a la vida, las emociones de las personas?. Si por la piel tocamos y sentimos al mundo, el significado de la enfermedad en ella tiene adheridas las connotaciones del ambiente, transformándose en barrera que impide el contacto pero no deja de expresar el desacuerdo ante un medio que no deja espacio a la expresión de las emociones, a la integridad del si mismo en cuerpo, mente y emoción.

Respecto a la imagen corporal ni el hombre ni la mujer visualizan la influencia de las emociones en su cuerpo, en su piel. El cuerpo es visto como objeto y la piel un complemento para adornar, lo conciben como algo para los otros ya que deshabitan su cuerpo, la autoestima e integridad en general, se encuentran devaluadas en los seres humanos pero este hecho mucho más evidente en el ámbito femenino.

López (2006) menciona sobre el contexto bajo el cual las personas viven y nos dice: “Todas las personas aprenden a vivir de acuerdo a su propia experiencia, pero sobre todo de acuerdo a la influencia familiar y social, es decir, desde el nacimiento y los primeros años de vida el niño basa su estimación sobre las apreciaciones de los demás, aprendiendo a comportarse de acuerdo a las expectativas de los otros”. Esto aplica en ambos géneros, niñas y niños son enseñados a vivir y dirigirse en el mundo de acuerdo a su condición social, propia de la cultura en la que nacen.

Por este tipo de cuestiones inherentes al tipo de cultura y sociedad en que se vive, la importancia que tiene la piel relacionada a su apariencia influye directamente al interior de las personas, la piel se construye como parte de lo corporal, no solo muestra al exterior nuestro estado orgánico interno sino que en ella y por ella se muestran también todos nuestros procesos y reacciones psíquicos. Confirmando así, que la piel es una gran superficie en la que se proyecta esta relación con el exterior y por ende procesos psicosomáticos. De acuerdo a lo expuesto anteriormente, es que surge la necesidad de explorar la concepción de la enfermedad en lo referente a la piel, así como los procesos psicológicos que acompañan esta expresión de lo corporal, dando paso a la forma en que se construye en el cuerpo.

En el siguiente apartado, se expone a modo de teoría la construcción e influencia de algunos aspectos emocionales en el vitíligo, ya que en este proceso de vivir la piel y leer su memoria, las emociones contienen esos mensajes que lo corporal no logro descifrar y es necesario traducir un significado en la realidad cotidiana y retomar ese contacto con el interno, la esencia olvidada.

2.5 Construcción Emocional en el Vitíligo

En lo referente al aprendizaje de las emociones, gran parte de lo que somos y sabemos se forja durante nuestra primera infancia. Es mediante su relación con los demás que un ser humano puede sobrevivir y formarse. Este vínculo es el que da seguridad y ayuda a construir la personalidad y el concepto que se tiene de uno mismo. Si esto no sucede, se tiende a construir un concepto de sí y una autoestima débil o baja. No hay sustento, no hay apoyo para reafirmar un si mismo integrado entonces, el ser humano crece sin sentirse firme en su propio cuerpo, en su envoltura, (Garriga y Darder, 2008).

Es en la piel por su naturaleza sensible y el lugar que ocupa en el cuerpo al recubrirlo y envolverlo, donde los desequilibrios emocionales se patentizan con una fuerte connotación social. Estas patologías forman una coraza o caparazón que limita al ser humano en su contacto, lo cual lo beneficia indirectamente, en su temor a vincularse emocionalmente, dando y recibiendo, (Pastori, 1992). Por supuesto, suele ocurrir que en situaciones de estrés y reacciones emocionales que irrumpen en el decurso de la historia del individuo, suelen acentuarse las manifestaciones cutáneas.

Existen algunas perturbaciones emocionales que han sido relacionadas a la expresión de padecimientos de la piel y pueden estar presentes en la historia personal de los individuos:

- Inestabilidad emocional
- Incapacidad de compromiso afectivo
- Sentimientos de amenaza exterior, producto de frustraciones tempranas.
- Ira, cólera, ansiedad, miedos
- Represión sexual e inadecuada satisfacción de la sexualidad.

Naturalmente, las emociones en común tienen que ver con la polaridad interna que oscila entre el deseo y el miedo a vincularse. El vitiligo frecuentemente inicia en las primeras etapas del desarrollo biológico (infancia y adolescencia) cuando el cuerpo se encuentra en proceso de maduración y los estados emocionales que se experimentan oscilan en la mente de la persona puesto que por primera vez son experimentados y al repetirse de forma continua llegan a instalarse en la memoria corporal y la piel guarda un registro de todos esos contactos. En contraste, en las patologías de la piel la lección que aprender es que la frontera (piel) no es un muro infranqueable, sino transitable cuando la necesidad lo dicte, y que contacto no es sinónimo de la amenaza de que van a lastimarnos (Pastori, 1992).

Por lo tanto, con esto se excluye del hombre la conciencia corporal, cuando ese cuerpo asume calladamente, sumisamente, que cuerpo y mente se encuentran separados. Lo limita en la construcción de la conciencia, presencia y pertenencia del propio tiempo y espacio. Vive en el pasado o en el futuro, pocas veces en el presente, pues con él fragmentado no se puede enfrentar la realidad integral que lo circunda. Es el cuerpo racional: piensa, luego existe. Pero al final de cuentas, es el cuerpo ajeno por su incongruencia con nuestro interior, con el interior de cada quien en relación a su entorno, tanto con el universo y el cosmos como con la naturaleza, (Durán, 2004).

Al asociar la vida en una sola frecuencia o emoción, la mente vive lo único que conoce y se condena al cuerpo a estar siempre en ese estado, es decir, todos los pensamientos generan formas de responder ante determinadas circunstancias y como la razón consiste en el registro de todo el conocimiento, la respuesta dada será en función de lecciones ya vividas y por lo general solo responderá ante el mismo tipo de estímulos porque es lo que la mente tiene almacenado en su sistema de aprendizajes.

Por lo cual, la enfermedad no surge como por arte de magia, ni como castigo ante los actos del individuo sino que se va formando y fortaleciendo al pasar el tiempo, al aprender a relacionarse con los demás, con las emociones, los sueños no realizados, con las necesidades que no se atienden, dañando la naturalidad con que el cuerpo humano le da cauce a todo ello. Así crecen las enfermedades hasta que un buen día sobrepasan al organismo y desatan una crisis que expresa el desequilibrio en el mismo.

En la construcción corporal del vitíligo, los aspectos sociales y emocionales que caracterizan esta enfermedad se mezclan en un organismo en el cual no se materializa el dolor, ni la emoción, ni nada, porque se aísla para sobrevivir. El dolor surge a partir de sentirse diferente de los otros, marcado por los otros y con desconfianza de dar y recibir afecto, sentir temor y ansiedad ante aquello que alguna vez se escapó de las manos y no fue posible enfrentar.

Cuando surge la enfermedad en la piel, el contacto con lo exterior es lo que está fallando, negación de la emoción, demasiada presión de lo que está allá afuera, esforzarse con llegar a ser el modelo de ser humano que espera nuestra sociedad, millones y millones de posibilidades que dejan al cuerpo débil, exhausto y sin la capacidad de responder naturalmente, ya que, en el ritmo de vida actual, no hay tiempo para la debilidad de las emociones, para ponerse rojo y gritar de rabia o brincar de alegría, ya no hay tiempo para ser uno mismo.

El vitíligo surge ante la impotencia de responder o no saber responder a ese entorno que cambia inesperadamente la perspectiva y la confianza ante la vida misma. Hablamos de lo corporal que se negó a sentir, que se estacionó en un solo momento de su existencia y a partir de ahí se fabricó un lugar aislado, aparentemente cerca, pero no demasiado del ambiente en que se desarrolla. De esta manera, puede resultar difícil devolverle la confianza, a un cuerpo que se ha estacionado a lo largo de los años en una emoción como la tristeza, porque no pudo expresar la ira, el impulso de vida, perdiendo la espontaneidad para la alegría, el ansia de vivir. Lo que este padecimiento puede expresar, más allá del significado global de defensa asociado con la piel, es la idea que tenemos de nosotros mismos. Esta idea negativa, sin duda, ha sido generada por lo externo. Puede estar vinculada a una vivencia de rechazo, de abandono, de falta de respeto por parte del otro. También puede estar relacionada con un cambio de actitud del otro, que se va, que se nos escapa y que ya

no acepta una relación simbiótica por lo cual, las causas que se atribuyen a la aparición de una despigmentación en la piel pueden ser infinitas.

En un sentido menos condescendiente, esta degradación de nuestra imagen se traduce en nosotros en la idea de no tener derecho a la felicidad o al éxito, hasta el punto de no reconocer nuestros logros cuando conseguimos algo. Simbólicamente, el vitiligo se podría resumir a través de esta frase: “El sol no es para mí”, porque la persona ha perdido la alegría por experimentar con valentía la propia vida. Hay que volver a reconquistar ese derecho a tener éxito, a lograr las cosas y a conservar la felicidad. En cualquier caso, hay que parar de hacer al otro responsable de nuestra imagen y de aceptar que no depende más que de nosotros volverle a dar color, recuperar la alegría de vivir. Nuestra actitud debería ser la de aceptar lo que ha ocurrido, aun cuando el otro nos haya hecho dudar de nosotros mismos. No hay nada que nos obligue a continuar llevando ese cartel de ignominioso que nos hemos colgado, (Odul, 2000).

La evidencia y la vivencia de las emociones varían siempre en función de quien se atreve a mirarlas y quien las vive. Si bien es cierto que en el vitiligo la mirada del otro se vuelve una constante en la relación con el mundo, el papel con el que se afronta esta situación depende de cada persona, es decir, si las despigmentaciones dan cuenta de que uno seguirá siendo víctima de las circunstancias o aprenderá a controlar su propia naturaleza.

Hablar de las emociones en la piel implica el hecho de aceptar que estas siempre estarán presentes en la vida de la persona, no se puede permanecer inmune a lo que nos rodea y expresar una manifestación de ello en el propio ser; lo importante sería aprender a manifestarlo sanamente, recuperar la conciencia corporal y algo de la expresión natural que se ha arrebatado.

En el apartado siguiente abordamos particularmente algunos de los factores emocionales que posibilitan la enfermedad, de acuerdo con algunos estudios realizados. Veremos que los factores como el estrés y la depresión posibilitan el grado de avance que tendrá esta enfermedad sobre el cuerpo y sobretodo mencionamos la tristeza como aquella emoción básica de esta expresión corporal.

2.5.1 Factores Emocionales en el Vitíligo

Al conceptualizar este aprendizaje corporal, podemos decir que las emociones son un estado corporal con un modelo muscular programado, por lo cual, son las respuestas conductuales organizadas primariamente. Siempre tienen dirección y propósito, una lógica propia. Son declaraciones orgásmicas sobre nuestro estado y qué hacer con respecto a él, nos llevan al mundo exterior y de vuelta hacia nosotros mismos. Según Keleman (1997) están relacionadas con la motilidad y la pulsación. Esta relación es recíproca. La pulsación genera emoción y sensación. La emoción y la sensación influyen en la pulsación. La pulsación depende de la función de bombeo. Por el contrario, bajo estrés continuo, el cuerpo puede quedar fijado en emociones de emergencia: cólera, rabia, miedo, pánico, horror, impotencia, desesperanza, desesperación y apatía. De tal forma que la persona puede dirigirse hacia la parálisis o hacia el pánico.

La interpretación de los estímulos externos que el organismo hace al recibirlos, varía conforme a su propia experiencia y conforme a ello emite una respuesta, por ello el grado de intensidad con que se percibe y responde a una situación no es igual para todos los seres vivos. Pese a que no todos los estados emocionales pueden ser medidos ni estandarizados se ha podido identificar que algunos preceden a la aparición de una enfermedad.

Respecto al vitíligo, en lo referente a la teoría de los cinco elementos las emociones que parecen estar implicadas en la construcción de este padecimiento son: La alegría, la ira y la melancolía, predominando esta última en la expresión corporal por la forma en la que actúa el cuerpo al expresar falta de vitalidad en el vivir. Por otra parte, los pacientes también presentan otros factores psicológicos que agravan la enfermedad: estrés, ansiedad, en consecuencia depresión y pérdida de autoestima. De hecho, el estrés es considerado un factor importante y constante en la vida de la persona con vitíligo por lo cual creemos que el esfuerzo por apoyar al paciente en su curación debiera ser enfocado al manejo y/o reducción de la presencia de estos factores en la vida del paciente y así mejorar su calidad de vida.

Comúnmente, el estrés, ansiedad y depresión no son factores que estén por separado en la vida de la persona, más bien se entrelazan cuando no se tienen suficientes elementos personales para lograr hacerles frente; cada vez son más frecuentes en la dinámica de vida de los individuos y la sociedad, por ello, también las enfermedades que originan. A continuación se describe la interacción de los factores antes mencionados con el vitíligo, según las investigaciones de diversos autores.

2.5.1.1 Estrés

El estrés es una parte normal de la vida de toda persona y en bajos niveles es algo bueno, ya que motiva y puede ayudar a las personas a ser más productivas. Sin embargo, el exceso de estrés o una respuesta fuerte al estrés, es dañino. Esto puede predisponer a la persona a tener una salud general deficiente, al igual que afecciones físicas y psicológicas específicas. Cuando el estrés es persistente e inexorable conduce a estados de ansiedad y comportamientos nocivos, (Universidad de Maryland-Medical Center, 2009).

Existe confusión y a veces una concepción negativa referente a las conductas que se manifiestan al sentirse estresado, sin tomar en cuenta que es una respuesta que expresa el ser humano según su interpretación y evaluación individual de una situación o situaciones que enfrenta a lo cual le otorga un significado. Se activa cuando hay un desequilibrio dinámico del cuerpo y en ello está implicado el ámbito biológico. Puede originarse de cualquier situación o pensamiento que nos haga sentir frustrados, furiosos o ansiosos y sin la oportunidad de darle una salida a esos sentimientos. Aunque, la diferencia radica en que, lo que puede ser estresante para una persona no necesariamente es estresante para otra. En el vitíligo, el estrés se cuenta como uno de los principales factores que desencadenan síntomas por su implicación biológica, es decir, la expresión a nivel corporal en la que el organismo muestra los signos de tensión emocional en relación a las actividades de su entorno.

Miyares (2000) en sus estudios sobre vitíligo plantea que lo primero que sufre el paciente es un choque emocional que ocasiona estrés. El sistema nervioso produce sustancias tóxicas que destruyen a los melanocitos, todo ello originado por un sistema nervioso alterado. Paulatinamente se producirían anticuerpos contra los melanocitos afectando su función de producción de pigmento y expresando las decoloraciones en la piel. Sintetizando lo anterior: el estrés corporal sería el responsable de la destrucción del melanocito por la acción del sistema nervioso: se liberan antígenos y se sensibiliza el sistema inmune. (Cubamagica.com, 2009).

Otras investigaciones que abordan la relación entre el vitíligo y el estrés han arrojado que en más de un 50% de los enfermos e incluso un 70%, aparece la enfermedad luego de la ocurrencia de eventos estresantes (en un periodo no mayor de un año), evaluados por las personas como relevantes para su bienestar. Además, resulta interesante que quienes

reportan haber tenido eventos significativos vinculados al desencadenamiento del vitíligo se perciben más estresados; es decir que sus vidas las consideran más impredecibles, descontroladas y sobrecargadas, que aquellos que no refieren haber tenido tales acontecimientos, (V. López, 2000).

De acuerdo a la definición que Russek (2010) aborda referente al estrés; se puede afirmar que el estrés que se vive en el vitíligo es psicoemocional debido a que contiene los siguientes factores:

- Adaptación a los cambios o situaciones nuevas
- Exceso de presión- Auto exigirse o sentir que se exige mucho de la persona
- Problemas sin resolver
- Amenaza del bienestar físico o emocional
- Pensamientos negativos, preocupaciones, recuerdos dolorosos, ira

Lo cual es una respuesta de ataque o huida y es innata, porque forma parte el instinto de supervivencia. Mientras más demandas se presenten y se cuente con pocos o nulos recursos personales para resolverlas, estará presente el estrés.

Dado lo anterior, según la percepción que la persona tenga del exterior se otorgara un significado personal al evento que se vive, por lo cual un estímulo no causa el mismo impacto en una persona y otra, más bien es la interpretación del mismo lo que impacta en lo corporal. La piel, al responder al contacto con lo exterior envía su respuesta mediante una emoción secundaria como lo es la ansiedad, la cual se describe en el siguiente apartado.

2.5.1.2 Ansiedad

Definir claramente lo que es la ansiedad nos lleva a entenderla como una respuesta en lo corporal que prepara al individuo para huir ante lo que se interpreta como una amenaza o un peligro y confronta con la expectativa entre luchar o evitar la situación. Ya que desde siempre ha sido un mecanismo que forma parte de la supervivencia. De manera muy breve, puede definirse como un sentimiento de recelo o de miedo. La fuente de este desasosiego no siempre se sabe o se reconoce, lo cual puede aumentar la angustia que la persona siente, (Universidad de Maryland-Medical Center, 2009).

En lo psicológico, la función de la ansiedad sería movilizar, activar, al individuo frente a situaciones consideradas amenazantes, en funciones de sus planes, intereses y capacidades, de forma que pueda neutralizarlas, abordarlas o asumirlas satisfactoriamente. La ansiedad es una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar.

El sentimiento de ansiedad es un fenómeno que se hace presente en algún momento en la vida de toda persona, y en condiciones normales, puede ayudar en la mejora del rendimiento y adaptación al medio ambiente. Sin embargo, al sobrepasar ciertos límites, puede propiciar o convertirse en un problema de salud que interfiere en el contacto con el medio en que se desarrolla el individuo, al limitar la libertad de movimientos y reducir sus opciones personales.

Entendiéndola, como una consecuencia de periodos prolongados de estrés, lo cual quiere decir que el cuerpo ha permanecido tenso por mucho tiempo, generándose a través de la preocupación por los eventos que no se pueden controlar o que todavía no se han confrontado. En la expresión de la enfermedad, la ansiedad se convierte en un factor crónico en la vida de quienes tienen un padecimiento, estando a la expectativa del exterior aumenta la presión para desenvolverse en la vida cotidiana, sus relaciones interpersonales se afectan debido a ello, existe inseguridad e incertidumbre en la interacción con el ambiente.

A nivel biológico, es cierto que las emociones que se prolongan en el organismo logran afectar, el sistema inmune. Lo cual nos dice que los estados prolongados de ansiedad y tensión a los que se somete el cuerpo humano tienden a afectar las defensas propias del organismo haciéndolo vulnerable al desarrollo de enfermedades.

En el vitíligo, el diagnóstico de esta enfermedad puede provocar distintas reacciones emocionales. En estudios realizados en niños enfermos de vitíligo se ha comprobado la presencia de ansiedad, depresión e intranquilidad. De manera similar, en adultos se reportan síntomas de ansiedad, depresión, agresividad e irritabilidad; hay una tendencia al asilamiento social, a sentirse rechazados, y como consecuencia, hay dificultades en las relaciones interpersonales y en las relaciones sexuales, (V. López, 2000).

La ansiedad como una emoción secundaria produce efectos a largo plazo en los pacientes con vitíligo, estar pendientes y vigilantes del entorno implica adoptar una postura

que con el tiempo se vuelve mecánica forzando al cuerpo a una necesidad de estar al tanto de lo que sucede alrededor en búsqueda de algún “peligro”, el cual, no necesariamente es una agresión real sino que puede ser subjetivo, pero, en lo corporal ya se ha integrado este mecanismo para vivir y así conducirse ante la vida.

Por otro lado, la tensión de lo corporal, generando estrés poco a poco va mermando la vitalidad de lo corporal, obligándolo a permanecer solo en estados de angustia que al final ocasionan depresión, ya que no se puede vivir con alegría y confianza, lo cual a la larga ocasiona que la tristeza se apodere del cuerpo en su sentir, en su forma de expresarse.

2.5.1.3 Depresión

Comúnmente, un estado depresivo se desencadena frente a un sentimiento de indefensión e inseguridad profunda, producido por algún tipo de pérdida en la vida de la persona. Surge de la incapacidad para hacer frente a las situaciones, disminuyendo la autovaloración y estima del individuo. Hoy en día, existen diversas situaciones en lo corporal que relativamente pueden clasificarse bajo el esquema de la depresión, sin embargo, concretamente puede definirse como el estado de ánimo de tristeza prolongada, que dependiendo del grado de afectación en el cuerpo, puede ser leve o severo. La persona que se estaciona en esos sentimientos de tristeza, poco a poco va perdiendo la capacidad para interesarse o disfrutar de las cosas, la concentración y atención disminuyen, en general su visión del futuro y la esperanza en él se va transformando en pesimismo, con ello, en lo físico también se reduce la vitalidad de algunas funciones corporales. Estos síntomas pueden ir asociados a situaciones o sucesos particulares en la vida de la persona.

Ocampo (2006) menciona que algunos estudios respecto al vitíligo han mostrado que hasta el 40% de los pacientes presentan depresión y tienen una autoestima significativamente más baja que los pacientes del grupo control, incluso, estos estudios podrían subestimar el problema, ya que en otras encuestas realizadas se ha visto que hasta el 40% de los pacientes podrían no acudir al tratamiento por haber adoptado una actitud pasiva hacia su problema lo cual puede reflejar rasgos depresivos.

Cuando el vitíligo ha avanzado considerablemente, la depresión es un factor emocional consecuente que puede llegar a incrementar ante las despigmentaciones y permanece cuando la persona se imposibilita para asumir su imagen corporal, para afrontar sus emociones. Por lo cual, no es probable que la personalidad del paciente con vitíligo sea

necesariamente depresiva, sin embargo, existe una tendencia hacia la depresión lo cual hace necesaria la atención psicológica y de ninguna manera este aspecto debe integrarse en la valoración inicial del paciente, sin antes comprobar su estado emocional.

Por ello, valorar el estado anímico del paciente puede ayudar considerablemente a fomentar una perspectiva distinta de su padecimiento, usualmente, las personas en edad adulta con vitíligo y que no han obtenido resultados en la búsqueda de recuperar su salud, mediante el refuerzo de la terapia psicológica pueden modificar gradualmente esa perspectiva depresiva que les ha otorgado el padecimiento y buscar otras alternativas. Dado el impacto en la calidad de vida que esta enfermedad tiene, es necesario participar activamente para prevenir la presencia de la ansiedad y depresión en las personas con vitíligo, así como, identificar los requerimientos y ofrecer la ayuda psicológica de manera oportuna.

En este rubro, es importante subrayar que la terapia resulta necesaria ya que los pacientes que viven con este padecimiento y sufren depresión como consecuencia, se han visto afectados en su capacidad individual para expresarse mediante emociones saludables, que propicien una visión optimista de la imagen que tienen de sí y lo que proyectan, lo cual incide en el autoconcepto del cual forma parte la autoestima y se ve afectado por la percepción que tiene el individuo de su propia imagen.

2.5.1.4 Autoestima

Tratando de comprender la relación que hay entre la autoestima y un padecimiento como el vitíligo, nos remitimos al concepto que de ella se tiene para entender su importancia en la construcción emocional del ser humano, por lo cual, podemos decir que es el sentimiento valorativo de nuestro ser, conformándose por la distancia entre la percepción de nuestra persona (lo que se es) y la imagen del ideal que queremos alcanzar (lo que nos gustaría ser), y a su vez, forma parte de un concepto más amplio del desarrollo humano: la autoimagen.

Puede concebirse como una experiencia individual, porque se refiere a lo que se piensa y se siente referente al sí mismo, pero se alimenta del aprendizaje y retroalimentación que proporciona el exterior, y a pesar de ello, tiene posibilidad de ser cambiada y mejorada. De acuerdo al grado de desarrollo de la autoestima en la persona, esta podrá proporcionar satisfacciones o fracasos, puesto que una estima personal adecuada vinculada a un

concepto positivo del sí mismo, potencia la capacidad de la persona para desenvolverse e incrementara la seguridad en sí mismo, mientras que una estima baja enfoca a la persona hacia aspectos como la inseguridad y la derrota. Al relacionarse con la imagen corporal y por ende a la piel, la experiencia de retroalimentarla puede ser una fuente de desvalimiento o de poder entre los seres humanos, debido a los estereotipos corporales que marcan a millones de personas en todo el mundo.

Viviendo con el vitíligo, la inseguridad es uno de los ingredientes primordiales, esto en la medida en que la persona se ve envuelta en los comentarios de quienes le rodean, aumenta la inseguridad, la falta de pertenencia a un ambiente que discrimina por el aspecto de la piel. Los pacientes con vitíligo tienden a experimentar una baja autoestima, discriminación en el trabajo y vergüenza tanto en las relaciones sociales como sexuales, (Porter, 2000; Cit. en: Ocampo, 2006).

En un estudio realizado a 600 pacientes con vitíligo, el 59% refirió un incidente en las tres semanas previas al estudio en el cual se habían sentido mal a causa de su vitíligo, más del 50% de los pacientes habían sentido la mirada insistente de otras personas y el 13% referían haber sido discriminados en su trabajo.

De acuerdo con Rodríguez y Chávez (2007), los rasgos psicosociales del vitíligo en términos generales son muy grandes, ya que ocasionan deterioro de la autoestima y la autoimagen, asociados a sentimientos de inseguridad y discriminación, principalmente cuando las lesiones están a la vista, como usualmente ocurre, afectando el estilo de vida de los pacientes, la dinámica familiar, así como la productividad.

Probablemente, uno de los beneficios de una autoestima equilibrada es que funciona como regulador de las emociones, porque ayuda a amortiguar el impacto que éstas tienen en la persona y permite experimentar con cierto balance, sin que uno u otro tipo de emoción se desborde, lo cual, también se refiere a la inteligencia emocional.

En lo que se refiere a su autoestima personal, el valor que otorga el paciente con vitíligo a la mirada externa, desbalancea considerablemente su imagen, provocando distorsiones e inquietudes en su interacción con otras personas, y aunque, puede que no sea aplicable a todos los casos, es muy cierto, que interactuar con los demás causa cierto nivel de ansiedad e inseguridad en la personas y el trabajo personal del individuo es

concientizarse en este aspecto de su persona. En este sentido, se han recomendado como un recurso de ayuda para los pacientes los grupos de autoayuda, donde las personas que padecen la enfermedad conviven e intercambian experiencias en la vivencia de esta expresión corporal.

Por otra parte, la tristeza se suma a esta forma de vivir lo corporal y reduce la energía vital del organismo como una forma de sobrevivir, lo cual veremos a continuación.

2.5.1.5 Emoción Básica: Tristeza, Melancolía, Pesar.....

Al vitíligo se le ha denominado la “Enfermedad de la Melancolía”, porque la mayoría de personas que la padecen, sufren de marginación y baja autoestima, lo cual los sume en estados de tristeza y depresión. En esto último, se ha visto que la depresión acelera el avance de la enfermedad, por lo que los doctores recomiendan a los pacientes buscar ayuda psiquiátrica o psicológica, (salud.com, 2008).

Además de lo psicosocial, internamente, la tristeza se apropia del cuerpo porque predomina sobre la alegría y la ira, dando como resultado las decoloraciones que muestra la piel porque expresa la presencia de dicha emoción. En la forma de expresar sus emociones, la persona en su naturaleza tiende hacia la ira pero la reprime, la imagen y postura corporal pueden decirnos mucho, se parece a una estatua, sin mucho movimiento, sin expresión.

Como emoción, estar triste es algo que forma parte de la vida en ciertos momentos y es una respuesta natural ante las situaciones dolorosas que se enfrentan. Se presenta ante un fracaso o pérdida de cualquier tipo, termina cuando la persona modifica su pensamiento o actitud ante la vida y pese a estar triste la persona puede seguir funcionando adecuadamente. Indica que algo que está sucediendo en la vida afecta negativamente y necesita solución. Reconocerla ayuda a disfrutar más de los momentos de alegría (Russek, 2010).

En contraste, dado que la persona no reconoce sus emociones como propias y no las experimenta, los órganos se adaptan en este esquema corporal donde se vive con poca energía y pese a ser una forma de supervivencia, al ignorar sus recursos personales para cambiar sus creencias y asumir su vida, la persona se “desconecta” del mundo quedando al margen de una experiencia de vida que podría ser más satisfactoria. Lo cual, visto desde un aspecto positivo conduciría hacia la reintegración personal, detenerse, reflexionar y

comenzar de nuevo, la tristeza retrae al cuerpo hacia si mismo y lo aísla del contacto con los demás. En la infancia y juventud al lidiar por vez primera con esas emociones puede que se escapen de las manos; en la edad adulta, es aceptar la perdida de algo, el miedo a dejar ir.

Es así que, en esta enfermedad la tristeza predomina porque se ha dejando que solo ciertas emociones se acumulen, dando paso a la predominancia de otras que llenan el cuerpo y lo desbordan en la piel que actúa como expresión evidente de lo que no se ha logrado vivir de un modo adecuado en el momento correcto. Por el contrario, en un nivel de salud emocional adecuado es que el individuo puede apropiarse de sus emociones y experimentar de forma saludable la expresión de las mismas.

2.6 El Vitíligo como Expresión de lo Corporal

En la piel, la vivencia del dolor y el placer representan llamadas de atención sobre la situación del propio cuerpo, con poderoso influjo sobre las expectativas a corto y a largo plazo. La experiencia de dolor, si es muy aguda, puede provocar la desintegración de la unidad psíquica de la conciencia, arrastrando consigo la capacidad de pensar y hasta de desear. Con el dolor la piel pierde su capacidad de envoltura protectora y contenedora y, en algunos casos tanto la integridad biológica como la psíquica. Cualquiera de las experiencias dolorosas va acompañada de una dimensión temporal, espacial, térmica y afectiva.

Según Álvarez (2001), el plano afectivo del dolor es muy complejo, pues en él se hallan implicadas las motivaciones personales y las circunstancias que rodean la experiencia dolorosa, así como los componentes culturales, sociales y morales que modulan los modos personales de enfrentarse a las situaciones de dolor. La connotación social que tiene nos muestra que, a la vista de las múltiples y variadas respuestas gestuales y musculares con que cuerpo se anestesia, es evidente que la represión del gesto, significa un retroceso en la capacidad humana para hacer frente al dolor.

Por otra parte, cada persona en su experiencia personal, buscará hacer frente a las experiencias dolorosas e impactantes que forman parte de la vida cotidiana, si la persona cuenta con elementos claros que le permitan confrontar el dolor, se puede superar positivamente la experiencia pero si esto no ocurre se generan formas difusas de asimilar la realidad, surgiendo, el apego, (Bowlby cit. en: Ulnik, 2004). Entendiendo como apego la propensión que muestran los seres humanos a establecer sólidos vínculos afectivos con

personas consideradas más fuertes y así explicar las múltiples formas de trastorno y alteraciones que ocasionan las situaciones valoradas como dolorosas en los seres humanos.

Antes de conformarse por apegos, los vínculos que se establecen desde la infancia consolidan la capacidad para enfrentar situaciones que son claras e inevitables, si esto no sucede, se presenta una divergencia interna cuando hay confusión y ambivalencia en la relación con el exterior; y esto tiene que ver de igual forma con el cuerpo en su totalidad, los estímulos exteriores llamados dolor, trauma, etc. generan una huella a nivel psíquico pero también a nivel corporal. Dicha impresión, que se marca en el cuerpo ha de ser asimilada de alguna forma, si se reprimen las emociones se bloquea el proceso natural del cuerpo en el cual habrían de manifestarse; de lo cual muchas veces, la persona no es consciente en su momento dando paso al desequilibrio corporal.

Por ello, ante la falta de la expresión e interpretación adecuada, con el dolor quedamos encerrados en nuestra propia esfera de sufrimiento. Intuimos que nadie puede compartir nuestro dolor, pero nos lamentamos a la espera de que alguien comparta nuestro sufrimiento. Los lamentos, los quejidos, son llamadas de suplica en demanda de que alguien, con generosidad, se haga eco de nuestro sufrir. Y es que las palabras veladas carecen de la eficacia para reparar la piel protectora. Cada palabra inadecuada es como una ventana abierta en la piel por la que se asoma la incertidumbre, (Álvarez, 2001).

De tal forma que el ser humano se acostumbra sufrir en su interior, niega que le desagrade su entorno, entonces se convierte en un “sufrido”; lo que equivale a capacidad para enmascarar y disimular lo sucio. Que no se noten las manchas, que las cosas parezcan mejor de lo que son o, por lo menos, que muestren el mejor aspecto posible, aunque el soporte de base esté deteriorado o en situación calamitosa.

Las decoloraciones en la piel muestran un cuerpo cuyo interior está en ebullición, un cuerpo a punto de estallar; se trata de mostrar hacia fuera que “todo está bien”, “que nada nos afecta en lo más mínimo”, como una barrera de defensa ante un ataque externo sin embargo, la piel marcada por el vitíligo expresa por una parte la debilidad, aunque, si miramos mas allá de lo aparente, muestra la sensibilidad ante un ambiente con el cual es difícil lidiar día a día. Verse con una imagen que “falla”, deja una sensación de impotencia ante la decisión de cómo afrontar la enfermedad y asumirse con ella, los intereses se

enfocan a eliminarla por medio de medicamentos a como dé lugar, para evitar el rechazo de los otros, sin buscar, sin descifrar sus mensajes.

Si en los primeros años de vida el afrontamiento de las dificultades o lo que se valora como una dificultad, es débil porque no hay madurez en la personalidad, si no existen recursos en el medio ambiente en los cuales apoyarse nace una ruptura en la construcción de la autoestima y un registro que se hará evidente cada que se confronte una situación similar a la que desarrollo el trauma. De esta forma, para muchos el sufrimiento termina por constituir una forma de vida, pues no han tenido la oportunidad de conocer el placer que se deriva de sentirse envuelto en una piel protectora; en el vitíligo el sufrir se vuelve la forma de vida porque la piel hace evidente la falta de protección en el individuo (Álvarez, 2001).

Podemos decir que el mensaje que da el vitíligo en sus lesiones, es un grito callado de la piel, esperando un interlocutor que comprenda el sentimiento, la emoción atorada en el interior, ya que la persona no ha tenido elementos suficientes para hacerlo. Como usualmente se encuentra sujeto al discurso medico, pulula la creencia de que el paciente con vitíligo exagera su preocupación por lo estético y por ello se le insta a relajarse y “dejar de ser nervioso” o “no preocuparse tanto” con lo cual no se consuela al paciente sino se alienta su desesperanza.

En relación a las emociones, tratando de ocultarlas a la vista de los otros, la ira, la impotencia, la tristeza y demás emociones, se van alojando en el cuerpo, acumulándose en órganos y causando así un desequilibrio corporal severo al paso del tiempo. Las perturbaciones conflictivas suelen atacar por los puntos más vulnerables o con mayor predisposición: las arterias (hipertensión), las membranas intestinales (colitis ulcerosa), los pulmones (asma), la piel (eczema), la impresión constante de hambre (bulimia) o su defecto (anorexia). Los órganos y las emociones se relacionan continuamente propiciando el equilibrio corporal o todo lo contrario, por ejemplo, el desequilibrio de un órgano ha de favorecer la presencia de emociones exacerbadas y viceversa.

Dado que, el desajuste que provoca la enfermedad somática incide sobre las respuestas emocionales modificando su naturaleza y los modos de enfrentarse a la vida. Dejarse dominar por la enfermedad convirtiéndola en refugio masoquista o hacerle frente con valor, son dos modos diferentes, de utilizar los recursos psicológicos que la enfermedad ha dejado más o menos intacto, (Álvarez, 2001).

Finalmente lo descrito con anterioridad, resulta de suma importancia para los pacientes con vitíligo, debido al extenso tratamiento que acompaña esta enfermedad; se ha de coordinar la capacidad del equipo médico para restablecer un mínimo de esperanza, lo que implica una terapia psicológica: movilizar la escasa energía del paciente en la dirección de las expectativas hacia el futuro, restablecer un cálido apoyo allí donde se tiene la impresión de una imposibilidad de contacto, restaurar la piel simbólica por el único medio disponible, el de las palabras, ya que hay una merma considerable de la autoestima del paciente en proceso de recuperarse. Por lo cual, la integración entre la medicina y la psicología resulta fundamental en la atención a este tipo de padecimiento.

2.7 El Vitíligo y los Cinco Elementos.

En esta relación entre órgano y emoción, al mostrar degeneración y no lozanía la piel muestra que la alegría por la vida, las ganas de vivir y afrontar los retos que implica se está apagando, y, probablemente la depresión y la falta del deseo de contacto con los otros, son aquellos que prevalecen.

La ira, que en un sentido positivo favorece la expresión y en general drenar el cuerpo de las emociones, estaciona la energía en los órganos y de acuerdo a las vivencias, la forma personal de asumir la vida, no solo puede desarrollarse vitíligo sino otras enfermedades cuyo origen puede tener más o menos la misma manera de expresarse. El temor y la ansiedad, participan como emociones secundarias de esta construcción emocional, estarán presentes junto a la melancolía, ocasionando que el cuerpo viva un estado de estrés continuo.

Al tratar de explicar la construcción de esta enfermedad en lo corporal, veremos que metal, madera y fuego se relacionan en su estructura, gestando de esta manera el padecimiento. Porque no solo es el metal que domina por completo a la piel, sino también todo el sistema de órganos que tienen relación con estas energías. Lo cual propicia el desequilibrio corporal.

Con base a la teoría de los cinco elementos, se puede decir cuando se expresa el desequilibrio en la piel bajo la forma del vitíligo, puede ser explicado a través de los elementos metal y madera cuya relación inarmónica puede ser definida como **dominancia en exceso**, en el medio se encuentra el elemento fuego cuya energía es débil por la misma

debilidad de la madera que lo genera, por ello, no existe balance entre la dominancia del metal sobre la madera.

El fuego genera a la tierra, para que esta domine al agua.

El agua genera a la madera para que esta domine a la tierra.

La tierra genera al metal para que este domine a la madera.

La madera genera al fuego, para que este domine al metal.

El metal genera al agua, para que esta domine al fuego.

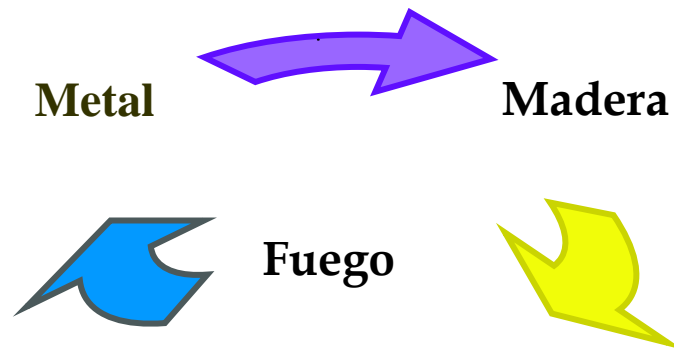


Figura 7. Relación de los Elementos por los que se Expresa el Vitíligo

El metal se encuentra dominando a la madera y no al revés, ya que la madera al generar al fuego tendría que dominar al metal; esto traducido a la emociones primarias de los elementos significa que la salida consiente de una emoción como la ira conduce al afrontamiento de las dificultades y por consiguiente ha de surgir la vitalidad, la resolución de vivir en contacto con el mundo exterior aun cuando este cause problemas, pues los problemas nos ponen en contacto con la realidad, con lo tangible, por ende, la tristeza igualmente tendría salida pero en circunstancias mucho más afines a los diversos momentos en que vive el ser humano, es decir, no se apropiaría del cuerpo llenándolo de energía que lo debilita en lugar de impulsarlo.

A manera de contraste, el proceso de aparición del vitíligo en la piel sucede al revés de cómo se explica en lo anterior, la emoción de tristeza predomina en el individuo porque en un primer intento de afrontamiento con la realidad, pudo sentir ira, enojo, rabia, ganas de destruir aquello que lo perturbaba pero todo eso se congeló, el corazón y la energía del cuerpo se congelaron en un intento de defenderse de lo desconocido, se le enseñó al cuerpo que esta muralla podría impedir de nuevo el o los ataques, sin embargo al presentarse, por

ejemplo, en los primeros años de vida se propicia la construcción de un cuerpo insensible, frío, que trata de esconderse de lo humano, que desconoce así mismo y cómo expresar sus emociones.

No por ello, la persona con vitíligo es insensible, por el contrario, en el interior existe la tendencia hacia una sensibilidad más acentuada pero dominada completamente por la mente, por la racionalidad y escasamente guiada por el corazón y la intuición. Este proceso no sucede de forma consciente, sino que se da simple y llanamente porque en algún instante esta fue la mejor manera de poder lidiar y sobrevivir.

En esta misma línea, al percibir a lo corporal a partir de la energía Ying y la energía Yang, las personas se caracterizan por la predominancia de una u otra de estas energías y se afirma que existen personas que sienten más que otras: “Las personas con mayor energía Yang casi no sienten sus emociones y las personas con más energía Ying sienten más las emociones, lo que toca de lleno en el sistema de defensas del organismo; las personas con mayor Ying se aferran al sufrimiento por el contrario de lo que para los que tienen más energía Yang es borrón y cuenta nueva. Los que tienen mayor Ying se encierran en si mismos, no quieren volver a sufrir, se cierran las puertas a nuevas oportunidades pensando que volverá la traición, no se motivan” (Yorkis, 2008).

Una persona que ha perdido la alegría de vivir se podrá dejar morir, su pulso será bajo e hipotenso. La alegría que se mantiene con justo equilibrio da un corazón equilibrado y no se puede alterar por cualquier deseo o pasión, por eso el fuego del amor puede resultar un impulso para crecer o para perderse en la codependencia de sentir placer o impulsos de amor por medio del cuerpo, (López R., 2006).

La madera simboliza el nutriente que alimenta la energía del organismo, atreverse a vivir, a sentir las experiencias que el camino nos presenta, el fuego es la realización de la vida, aprender con el optimismo de que todo viene a nuestra vida por alguna razón dejando una huella en nuestro cuerpo y el exceso de metal es la energía que enfría el alma, estaciona las emociones en un solo momento por lo cual a partir de ahí este proceso estará presente en las vivencias de ese cuerpo; los otros elementos: el agua y la tierra también tienen presencia en esta inscripción corporal, las emociones como el miedo y la ansiedad se reflejan como una consecuencia de esta negación a vivir.

El pulmón que simboliza al metal controla la energía vital, sistema respiratorio, sistema cutáneo y todo lo que se relaciona con la piel, participa en el metabolismo de los líquidos, fisiopatología de la nariz y la funcionalidad del sistema neurovegetativo. La mayor parte de las funciones de la piel se desarrollan gracias a él.

El fuego representado por el corazón se manifiesta en la punta de la lengua y en el brillo de los ojos y la mirada, gobierna los vasos sanguíneos, controla las actividades mentales, los problemas emocionales se ligan a él, se manifiesta en psiquismo por medio de la conciencia e intuición, también en el pensamiento; si tiene baja energía hay aturdimiento, confusión, amnesia, insomnio, irritabilidad, desorganización de la actividad visceral (trastornos digestivos, endocrinos, sexuales)

En su condición de enfermedad crónica, el vitiligo corresponde al exceso de Ying en el cuerpo. Los síntomas que puede tener una persona por exceso de Ying son: Frío, escalofríos, humedad, mucosidad, diarrea, ausencia de sed, cansancio, somnolencia, pesadez, voz baja y débil, orina clara, lengua pálida, cara pálida, poco apetito, introvertido, sentimental, siendo patologías de enfermedades interiores degenerativas ya el sistema inmunológico reacciona débil y lentamente.

<u>Elemento</u>	<u>Emoción</u>	<u>Líquidos</u>	<u>Reflejo</u>	<u>Tejidos</u>
METAL	Tristeza	Secreción Nasal	Vello	Piel
FUEGO	Alegría	Sudor	Cara, Mirada	Vasos Sanguíneos
MADERA	Ira	Lagrimas	Uñas	Tendones

Tabla 9. Relación de los Elementos que convergen en el Vitiligo

Estos síntomas no se relacionan de forma directa con el vitiligo, ya que esta es una enfermedad sin síntomas a excepción de los cambios en la piel, pero si hay correspondencia en cuanto a las fallas del sistema inmunológico de la persona, es decir, el organismo puede presentar otro tipo de enfermedades que afectan las defensas del cuerpo y ello quizás puede confirmarse al estudiar los antecedentes médicos del individuo.

La piel como el reflejo de lo que sucede al interior de la persona, se compone de capas de células que se nutren de la sangre por medio de los vasos sanguíneos y por medio de ella se secretan las toxinas que el organismo desecha y cambia de color a causa de emociones, en el vitiligo está puede congelarse a causa de ellas, enseñando al cuerpo que no debe sentir, expulsar fuera de si, aquello que le molesta a retener para no sentirse vacío.

Con el predominio de un sabor agrio o una emoción en el cuerpo, cualquiera de los dos puede predominar en el organismo y posteriormente comenzara el problema de responder ante las diversas experiencias de la vida, yendo más allá de la explicación fisiológica, nos encontramos con la similitud entre el cuerpo y el árbol, pero, a nivel de los órganos: “El hígado y la vesícula biliar se han conjugado para poder hacer un cuerpo que perdure y pueda mostrar el interior de una manera diferente, es decir, uno puede ponderar su cara pero el hígado nos muestra que la melanina nos es cosa de juego, no está libre del estrés de las grandes ciudades, no está libre de las presiones laborales y de la ira que se ocasiona en la aglomeración, es algo a lo que no podemos cerrar los ojos y dejar que se exprese libremente en el vitiligo”, (López R., 2006).

De tal forma que, nada podrá ser explicado independiente en el cuerpo, por eso cuando las emociones se conjugan como la ira y el ritmo cardíaco, pueden tener como efecto acabar con la alegría de vivir y volverse hoscas, tener la cara deformada por el coraje contenido y eso hará que la tensión arterial se incremente, el viaje de la emoción podrá ir contra otra emoción, en este caso de la alegría y sus efectos se expresaran en construcción de alguna enfermedad auto inmune. Eso, podríamos decir, es parte del significado del Vitiligo.

Con base a lo anterior, al comprender y relacionarse con esta filosofía la teoría de los cinco elementos le dará al ser humano una idiosincrasia que se manifestara en su tipo de piel, de cara, de pelo, de estructura ósea, incluso los gustos y sabores, etcétera. En esta lógica se convierte en una guía importante para poder interpretar el proceso de los padecimientos como una posibilidad que va mas allá de la simplicidad de una relación lógico formal en la causalidad, es decir, la importancia de comprender las emociones como una categoría que no está aislada de un mundo que rebasa lo histórico cultural y trastoca las fronteras de lo universal y no tiene país sino un proceso social donde los olores de los seres humanos le dan un tinte especial, (Juárez, 2007).

CAPITULO 3

METODOLOGIA CUALITATIVA

3.1 Metodología Cualitativa y Análisis de Datos

Al desarrollar un trabajo de investigación suele elegirse una metodología cuantitativa, ya que las ciencias exactas pretenden ser objetivas en la búsqueda de resultados, mientras que si se selecciona un método cualitativo al abordar un fenómeno, los resultados obtenidos pueden ser tratados de poco objetivos y comprobables, sin embargo de una forma u otra forma el investigador ha de trabajar sobre una de estas metodologías de trabajo en particular.

Para este trabajo se consideró que la metodología cualitativa era la más adecuada debido a que, si bien desde la visión de la medicina como ciencia exacta se han estipulado conceptos y aspectos del padecimiento que pueden darse por hecho, es a través de la exploración de las vivencias de las personas que viven con vitiligo como se dará cuenta de la construcción de un padecimiento dermatológico como éste, desde la visión de quienes viven con ello y, tal vez, coincidir o discrepar con lo que ya antes se ha investigado a través de la medicina.

En este apartado se describirá la metodología cualitativa, así como las herramientas que se utilizan en la investigación con el objetivo de poner en contexto la forma de recabar datos y el análisis de los mismos.

3.2 Antecedentes y Fundamentos Teóricos Cualitativo

Al hablar de la metodología de investigación en ciencias sociales se hace evidente que en este campo se desarrolla un proceso evolutivo que ha contribuido a enriquecer su bagaje teórico y posturas epistemológicas. Para algunos autores, dentro de las ciencias sociales existen dos perspectivas teóricas fundamentales: una es el Positivismo y otra es la Fenomenología; en la primera se buscan hechos y causas de los fenómenos sociales, con independencia de los estados subjetivos de la persona. En la segunda se entienden los fenómenos sociales desde la postura de quien es participante en ellos- “la realidad que importa es lo que las personas perciben como importante.”(Calzada, 2007).

El positivismo tiene su origen en el pensamiento de los grandes teóricos de finales del siglo XIX y las primeras décadas del siglo XX, especialmente Augusto Comte y Emile Durkheim, quien afirmaba que el científico social debe considerar los hechos o fenómenos sociales como cosas que ejercen una influencia externa sobre las personas. El positivismo busca las causas de los fenómenos estudiados utilizando herramientas de información tales como inventarios y cuestionarios, estudios demográficos, etc., las cuales arrojan datos que pueden ser analizados estadísticamente.

Por su parte, la fenomenología posee un largo trayecto en la filosofía y la sociología examinando el modo en que los participantes experimentan el mundo. Jack Douglas (1970) comentaba en este sentido que las fuerzas que mueven a los individuos como seres humanos y no simplemente como cuerpos humanos, son materia significativa, son ideas, sentimientos y motivos internos. Así, la fenomenología busca recoger información mediante la palabra escrita o hablada. (Cit. en: Cardoso, 2007).

De este modo, la metodología cualitativa de investigación en ciencias sociales requiere tomar en cuenta el comportamiento humano y las razones que lo gobiernan, buscando explicar las razones de tal comportamiento. Investiga porqué y como se tomó una decisión, explora las relaciones sociales y describe la realidad tal como la experimentan sus protagonistas basándose en la toma de muestras pequeñas o de grupos de población reducidos, para lo que emplea métodos de recolección de datos que no son cuantitativos.

Aunado a lo anterior, la metodología de corte cualitativo permite al investigador interactuar cara a cara con los participantes, lo que a su vez ayuda a enriquecer de manera considerable la investigación que se realiza, pues se escucha de viva voz lo que el participante construye como ser social y permite observar las emociones que se gestaron con lo vivido en ciertos acontecimientos que la persona experimentó en su vida.

En el siguiente apartado se describirán las técnicas utilizadas para esta investigación.

3.3 Técnicas de Investigación Cualitativa

Como se mencionó de manera previa, la metodología cualitativa se consideró la idónea para indagar sucesos de la vida de las personas o grupos humanos, ya que cada ser tiene en su experiencia de vida sucesos que son trascendentes y representativos para entender una situación particular.

Tarres (2001, Cit. En Calzada:2007) menciona que para realizar investigaciones enfocadas a acontecimientos trascendentales, se puede hacer uso de un conjunto de técnicas orientadas a recoger información descriptiva sobre la palabra escrita o hablada de la persona o conductas observadas, las cuales permitan desarrollar una mayor comprensión de los acontecimientos. Así mismo, en cualquiera de las técnicas cualitativas que se aplique (entrevista, observación participante, biografías, intervención en grupos, etc.) el investigador se involucra personalmente con el proceso de acopio, volviéndose parte del instrumento de recolección, pues mientras lo aplica está activo social e intelectualmente. Debe reflexionar, intervenir y controlarse constantemente para obtener lo que busca y para orientar su trabajo. La recolección de información mediante técnicas cualitativas es distinta, ya que se pone en juego la capacidad de empatía del investigador, la comprensión del otro y del contexto en que se desenvuelve.

Para esta investigación se utilizarán dos técnicas para recabar y analizar los datos: la entrevista a profundidad y la historia de vida, considerando que por los fundamentos de este trabajo ambas permiten explorar diversos aspectos en la experiencia de vida de los participantes y concretar la información teórica obtenida hasta el momento. En el siguiente apartado se describe en qué consiste cada una de ellas.

3.3.1 Entrevista a Profundidad

En toda investigación, al entrevistar a un individuo se busca responder a un objetivo particular. Una entrevista a profundidad implica hacer preguntas, escuchar, registrar las respuestas y, posteriormente, hacer otras preguntas que aclaren o amplíen la información sobre el tema que se investiga. Conceptualmente, es definida como una situación construida o creada con la finalidad de que el individuo pueda expresarse sobre el tema o tópico que el entrevistador indaga. Entre el entrevistador y el entrevistado existe un intercambio simbólico que retroalimenta el proceso. (Robles, 2011)

La entrevista a profundidad debe seguir el modelo de una conversación entre iguales y no ser únicamente un intercambio formal de preguntas y respuestas; lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el investigador es el instrumento mismo de la investigación y su rol implica no sólo obtener respuestas, sino también saber que preguntas formular y cómo hacerlo. Aunque el investigador sugiere el campo a explorar, se da al encuestado un margen

de libertad en la forma de responder, permitiendo cierta flexibilidad en el desarrollo de la entrevista.

Algunas características que la definen como un instrumento confiable son:

- Se encuentra en un punto intermedio entre la entrevista cotidiana y la formal
- El investigador es el instrumento, no es la guía
- Sondea los detalles de las experiencias individuales y sus significados
- Mediante la recolección de datos construye el sentido social de la conducta individual
- Se juzga por la riqueza de las producciones discursivas
- Determina los recursos arquetípicos de los individuos en sus grupos de referencia, ya que éstos influyen en la evaluación que el individuo tiene de sí mismo y de los demás
- La función del investigador-entrevistador es ser el canalizador de una expresión exhaustiva de los sentimientos u opiniones del sujeto
- Pretende hacer un mapa dinámico de la configuración vivencial y cognitiva del individuo
- Los resultados de la entrevista por sí mismos no tienen posibilidad de una generalización indiscriminada, ni mucho menos de universalización.

Su objetivo es descubrir y comprender las perspectivas que los informantes tienen con respecto a diversas situaciones personales y sociales, proporcionando una amplia gama de escenarios y favoreciendo la producción de un discurso conversacional, continuo, con cierta línea argumental sobre un tema definido en el marco de una investigación. (Calzada, 2007)

Finalmente, uno de los aspectos que caracteriza a la metodología cualitativa es la flexibilidad que tiene en la aplicación de las técnicas de recopilación de datos, ya que no se contraponen, por el contrario, se complementan. Este es el caso de la entrevista a profundidad y la historia de vida, la cual se describe a continuación.

3.3.2 Historia de Vida

El método de historia de vida consiste en la recopilación del relato de la experiencia individual que revela las acciones de una persona como actor humano y participante en la vida social. ¿Por qué utilizarlo en esta investigación? En la revisión teórica sobre el tema del vitíligo se encontró que los argumentos sobre los aspectos psicológicos de la enfermedad provienen únicamente de la investigación que la medicina hace del tema. Al entrevistar a personas que viven con este padecimiento y conocer como fue la construcción de esta somatización en su cuerpo, sus vivencias, sus emociones, el significado que dan a los acontecimientos de vida, etc., se tendrá una perspectiva que, aunque difiera del discurso médico, tendrá un sentido vivencial, porque es el paciente quien habla y puede expresarse sobre su enfermedad.

En el pasado la historia de vida jugaba un papel importante en el desarrollo social y era la manera de transmitir conocimientos de una generación a otra. En el presente se ve como una modalidad o instrumento de la investigación cualitativa que se utiliza para recoger información, en esencia subjetiva, de la vida entera de una persona. (Lucca y Berrios, 2002) Es una técnica que permite reunir los acontecimientos más significativos de la vida de una persona, desde que nace hasta el momento en que se revisa lo vivido; utiliza como principal herramienta la memoria, pues permite reconstruir el origen, la formación paulatina de la familia, el contexto social, cultural, político y económico que ha vivido el sujeto y los hechos que lo han marcado.

Al ser un método de investigación cualitativa busca descubrir la relación dialéctica, la negociación cotidiana entre aspiración y posibilidad, entre utopía y realidad, entre creación y aceptación. Por ello, sus datos vienen de la vida cotidiana, del sentido común, de las explicaciones y reconstrucciones que el individuo efectúa para vivir y sobrevivir cotidianamente. (Ruiz Olabuenaga, 1996)

En la literatura, sobresalen dos tipos de historias de vida:

Historia de Vida Completa: constituida por el relato en el que el narrador abarca toda su existencia memorable y comunicable en la situación de investigación; incluye desde sus primeros recuerdos de la infancia, hasta el momento de la conclusión de la entrevista.

Historia de Vida Focal o Temática: constituida por el relato en el que se enfatiza sólo un aspecto problemático de la vida del narrador, que aborda un solo tema o cuestión en el curso de la experiencia de vida del entrevistado. (Aceves, 1999)

En ambos casos es evidente que por su estructura, la historia de vida solo podrá ser un recuento narrativo de las experiencias del ser humano; no describe conductas o situaciones, ni compara los efectos entre tratamientos. Mediante el uso de este instrumento se descubre el significado profundo en la vida a través de la reflexión sobre los eventos, experiencias y sentimientos que se han vivido dentro de la expresión oral. (Luca y Berrios, 2002)

Al recoger información por medio de la expresión oral, este método tiene cualidades tales como: (Saltamanchia, 1992)

- Capacidad de captación plena de la dimensión temporal, mediante el carácter retrospectivo y longitudinal de la información recabada, que permite un conocimiento a fondo de la cronología y los contextos en los que se produce la historia que se relata
- La necesidad de hacer varias entrevistas hace que se robustezca la calidad de los datos
- El punto fuerte de las historias de vida es el estudio de la sociedad, a partir de un sujeto que pone el énfasis en el subjetivismo de la experiencia social

Por medio de la historia de vida los investigadores se dirigen hacia nuevas formas de conocimiento basadas en la vida ordinaria de los individuos, dando voz a quienes se les ha negado la posibilidad de expresión durante largo tiempo y brindando acceso a las perspectivas y experiencia de grupos oprimidos, faltos de reconocimiento en los discursos académicos tradicionales.

En relación a lo anterior, no se puede olvidar que a través de lo que narran las personas entrevistadas se puede tener en conjunto un panorama de lo que vivieron en su pasado, lo que experimentan en el presente y lo que proyectan hacia el futuro. Es justamente en esas experiencias en las que se plasma la vivencia de los individuos en una sociedad con la que comparten incluso las mismas enfermedades, ya que el cuerpo también está constituido por la forma en que se come, lo que se piensa, lo que se anhela, lo que se sueña, las emociones que dominan en determinado momento. Con todo ello al ser, ver y sentir se conforma un campo infinito de informes sociales. (Calzada, 2007)

Actualmente, el tren de vida que llevan las diversas sociedades a lo largo del planeta limita cada día más entre los individuos los momentos de compartir de forma auténtica sus pensamientos y emociones, ya sea por trabas culturales o la misma dinámica de la sociedad en que se desarrollan.

La historia de vida de una persona que ha vivido con vitíligo le da la oportunidad de comunicar, expresar, vivenciar los sentimientos y emociones guardados para dar un sentido a los “espacios” que refleja la piel, de viva voz de quien ha vivido con esta expresión corporal.

Con base en lo anterior, se plantea como objetivo general de este proyecto: Describir, desde la perspectiva psicosomática, la construcción en el ámbito corporal de un padecimiento crónico como el vitíligo y complementar los tópicos que la medicina dermatológica ha generado sobre éste, a fin de conceptualizar un tratamiento integral que permita una mejor intervención en la salud de los pacientes que sufren dicha enfermedad.

Los Objetivos Específicos generados a partir de la revisión teórica son:

- Conocer qué tipo de emociones están presentes en las personas que padecen vitíligo
- Conocer cómo influye en ambos géneros (masculino y femenino) vivir con la enfermedad
- Identificar algunos rasgos en la construcción de la imagen corporal de las personas con este padecimiento.

3.4 Participantes

Con base en la premisa de este trabajo que se planteó explorar la experiencia de vida de las personas que padecen vitíligo, se buscaron pacientes que accedieran a compartir su experiencia en relación a la enfermedad para realizar el análisis de la historia de vida a profundidad. El perfil de los participantes se delineó con las siguientes características:

- 1) Padecer vitíligo que hubiera comenzado en las primeras dos décadas de vida
- 2) Ambos sexos, preferentemente mujeres.
- 3) Haber seguido algún tratamiento o remedio para la enfermedad
- 4) Rango de edad indistinto

Respecto al género requerido, la importancia de entrevistar a pacientes femeninos radicaba en la necesidad de corroborar la premisa de que la afectación a nivel social e individual incide más en las mujeres que en los hombres.

Se entrevistó a dos participantes (mujer y hombre) residentes en el Estado de México y en el Distrito Federal, respectivamente. Al contactarlos se les comentó el objetivo de la investigación y la importancia de que concedieran una entrevista sobre sus historias de vida. Se acordó realizar sesiones cortas de 1 hora a la semana, a fin de no interferir con sus actividades y mantener el interés en las entrevistas.

3.5 Instrumento y Materiales

Como se mencionó, el instrumento utilizado para este trabajo fue la entrevista a profundidad, cuyas características y utilidad fueron descritas previamente. Se utilizó una guía de la historia de vida que señalaba los tópicos que se requería abordar para comprender la construcción corporal del vitíligo.

Por otro lado, los implementos utilizados para realizar las entrevistas fueron lápiz y cuaderno de notas, grabadora para cassette, la guía de entrevista (ver Anexos) y una computadora para transcribir la información recopilada.

3.6 Procedimiento

Para desarrollar los ejes temáticos de la investigación, se inició con la descripción de los participantes, que se identificaron con los seudónimos de Júbilo y Alex para proteger su identidad. Las características de los participantes eran las siguientes:

Participante 1.- Mujer con vitíligo, de 28 años, madre soltera con una hija, nivel socioeconómico bajo, con preparatoria trunca y que profesa la religión católica.

Participante 2.- Hombre con vitíligo en tratamiento, de 26 años, vive en unión libre, nivel socioeconómico medio, con licenciatura concluida y de religión católica aunque no la práctica.

Las entrevistas se iniciaban estableciendo el rapport con comentarios sobre su rutina diaria; posteriormente se introducían las preguntas encaminadas a diversos aspectos de su historia de vida, dando paso a que los participantes respondieran ampliamente. Cabe mencionar que las preguntas que se formularon eran semi estructuradas con la finalidad de

propiciar una mayor soltura y confianza en los participantes al momento de expresarse, sin dejar de lado la guía de la entrevista. Al término de las sesiones se realizaron también notas para registrar los detalles no verbales que se hubieran captado durante la charla y que pudieran ser relevantes para interpretar la información.

Finalmente, se transcribieron las entrevistas para revisar los aspectos que hubieran quedado pendientes por abordar y, una vez que terminaran las sesiones, dividir la información en tópicos para estructurar las categorías del análisis, mismas que se señalan a continuación:

- **Autoimagen**

- a.- Mi vitíligo y como me perciben los otros. Ámbito Social
- b.- Importancia de padecer la enfermedad en mi entorno. Ámbito Familiar
- c.- ¿Cómo me percibo? Ámbito Individual

- **Manifestación de la Enfermedad**

- a.- Afrontar el Padecimiento. Ámbito Social
- b.- ¿Qué Desencadena el Vitíligo? Ámbito Familiar
- c.- ¿El Vitíligo es un castigo? Ámbito Individual

- **Emociones que Influyen en lo Corporal**

- a.- Emoción Básica: Tristeza, Melancolía, Pesar. Ámbito Social
- b.- Como se va alojando la emoción en el cuerpo. Ámbito Familiar
- c.- Otras emociones que predominan. Ámbito Individual

CAPITULO 4

ANALISIS DE RESULTADOS

4.1 Análisis de las Categorías

En el curso de esta investigación fueron entrevistadas dos personas con el objetivo de conocer más respecto a su padecimiento, así como el estilo de vida que llevan y la manera en que la enfermedad ha influido en sus actividades cotidianas.

Edad- Jóvenes en etapa adulta de 28 y 26 años, respectivamente.

Sexo- Mujer y Hombre

Enfermedad- Vitíligo segmentario, en evolución a vitíligo generalizado.

Zona Donde Viven-

La participante vive en Tlalnepantla, en el Estado de México.

El participante vive en Azcapotzalco, en el Distrito Federal.

Familia de Origen- Ambos provienen de familias de clase media.

La familia de la participante está integrada por 5 personas (padre, madre, hermana, hija y ella); ella ocupa el sitio de primer hijo nacido vivo debido a embarazos no logrados anteriores a su nacimiento y el de su hermana.

En el caso del participante, la familia de origen la integran 6 personas (padre, madre, abuela materna, hermana, hermano y él), ocupando el sitio de segundo hijo; actualmente vive con su propia familia (esposa e hijo).

Sabores y Emociones-

Los sabores que se hicieron presentes con mayor predominancia en los participantes fueron los dulces, salados y picantes, además de que manifestaron predilección por los alimentos fríos o condimentados. En cuanto a las emociones, en ambos casos se muestra que la ansiedad, el miedo y la tristeza frecuentemente impactan su desarrollo personal y en consecuencia viven con poco o nulo espacio para la alegría o la tranquilidad

Después de describir brevemente los aspectos básicos de las categorías se procedió a desarrollarlas, ya que guardan una estrecha relación con el vitíligo, a fin de exponer de forma particular la experiencia de vida de las dos personas que compartieron sus vivencias. Por su

relevancia, se consideró sólo resaltar tres aspectos fundamentales en cada categoría: el aspecto social, familiar y el individual, a partir de los cuales conformar un análisis integral que permita conocer más sobre la influencia que tiene esta enfermedad en las personas que viven con ello. A continuación, se muestra el análisis realizado:

4.1.1 Autoimagen

En las diversas sociedades, cultural y colectivamente se comparten una serie de creencias, valores y símbolos por medio de intercambios con el medio que nos rodea, percibiendo la realidad en la que vamos creciendo y que repercute a lo largo de toda nuestra existencia. En este proceso se aclara o se empaña la idea de que somos seres únicos que, a la vez, compartimos algo más con los demás, es decir, que no estamos aislados. Vamos otorgando significados y símbolos a las cosas que nos suceden; el ambiente alimenta nuestra percepción de la vida, lo que se refleja en el cuerpo, interna y externamente. Así, nuestro cuerpo manifiesta los sentimientos, emociones y pensamientos que se gestan en nuestro interior por influencia de los demás y que marcan la percepción que tenemos de nosotros, proceso que construye el concepto de autoimagen, que no es otra cosa que la percepción que tenemos de nosotros mismos.

La elaboración del concepto de sí mismo o autoimagen no se forma de un momento a otro; se trata de una serie de momentos que se imprimen en la vida del ser humano, puesto que todo individuo se ve influido por los elementos característicos de la cultura en la que vive (emociones, creencias, religión, etc.). Lo anterior va marcando y construye los procesos de identidad del individuo y forja en él la imagen ideal del tipo de persona que debe ser, que en conjunto con lo que la familia le impone que debe ser y lo que la persona verdaderamente es, van formando en él conductas y significados conforme a su género en particular.

Camps (2003, Cit. en Calzada, 2006) sostiene que como parte del concepto de sí, la persona incluye identidades o atributos, que son aquellas características con las cuales cada individuo se identifica a lo largo de su vida, las cuales le permiten ubicarse en los espacios que lo definen y le dicen a él mismo y a los demás quién es. Así, sin algo que lo identifique, el individuo puede sentirse confundido.

La mirada de los otros participa en la construcción de la identidad y noción de quienes somos desde pequeños, proceso en el que la piel es el medio fundamental de este intercambio, pues permite el contacto y delimita la personalidad, el YO; entonces, ¿qué

sucede cuándo esta función es desvirtuada por el vitíligo?, ¿Cómo se desvincula el individuo a través de este padecimiento? En los apartados siguientes veremos cómo se desarrolló este proceso en la experiencia de vida de los participantes.

Mi Vitíligo y como me Perciben los Otros. –Lo Social

Actualmente las culturas que conforman la población mundial definen socialmente el estereotipo corporal que han de tener sus individuos; el hecho de lograr la imagen ideal es sinónimo de éxito y de elevada autoestima en el medio en que se desenvuelven. Sin embargo, los estereotipos de la imagen corporal están sobrevalorados, descontextualizados y cada vez más exagerados; en algunos aspectos, los estándares de belleza excesivos hacen mella en ambos géneros, pues ninguno se escapa a la búsqueda de lograr estas expectativas. En este ámbito, la función de un órgano corporal como la piel es formar un vínculo con el ambiente; el contacto entre el individuo y su medio social imprime en él a nivel psíquico lo que más adelante será como adulto.

Por sí misma, la piel sólo tiene el valor propio de su función biológica -protección, delimitación, exudación- pero en su apariencia radica su belleza y poder para sujetar la mirada de los otros en ella; son su juventud y su capacidad de seducción lo que con frecuencia genera conflicto y preocupación en torno a ella. El atractivo de la piel está en su apariencia, su contorno, delicado o no, es lo que atrae o aleja a los otros y regula el contacto interpersonal con el exterior.

Culturalmente, la apariencia de la piel impacta más en las mujeres que en los hombres; es casi imposible que generacionalmente no se transmita de madres a hijas la idea de que la belleza es poder y en ello la piel desempeña un papel importante. Desde siempre, en el ámbito femenino han existido arquetipos de belleza que, si bien se van modificando con el tiempo, terminan por impactar a las mujeres en el sentido de que se ven orilladas a cumplir con los estándares impuestos.

Para los varones el aspecto físico tiene apenas unas décadas de haber cobrado relevancia, impulsado por el mercado de consumo que representa para industria cosmética. Tradicionalmente, la apariencia de la piel en el ámbito masculino contribuye a definir aspectos viriles del hombre, es decir, por su aspecto se puede definir qué tipo de hombre es (por ejemplo: fuerte, delgado, atlético, etc.).

Dado lo anterior, si la piel por sí misma tiene el poder de atraer y mantener la mirada del otro por medio de su aspecto, entonces ¿qué representa la mirada de los otros para alguien que vive con vitíligo?

Júbilo

¿Qué ha pasado cuando no le caes bien a alguien, o no le gustas a alguien y lo notas claramente?

Depende mucho si me interesa la persona; si fuera alguien de mi familia si me sentiría mal, pero cuando es una persona "X" lo que hago es evitarlo o ignorarlo, a veces es incomodo pero es mejor ignorar a las personas y ya. Si alguien que me importa está enojado conmigo, hago todo lo posible porque esté bien conmigo; a mi mamá, pues, le llevo algo, un regalito, un detallito de vez en cuando.

Alex

¿Te sientes aceptado por las mujeres?

Desde luego!!! (Enfatiza), jajajajaja. Mira, lo que pasa es que me porto muy seguro cuando me acerco a ellas, me porto muy divertido y eso les gusta. No me pongo en el tipo de "tengo esto...", porque me friego yo solo. Aun así me considero un tipo común, porque yo creo que todos somos así, "agradables", cuando intentamos acercarnos a alguien. En la parte personal, creo que le doy seguridad a mi mujer, seguridad de que no le va a faltar nada; a mi hijo igual, de que estoy con él siempre. Entonces no tengo problema en acercarme.

Desde siempre, la relación con el entorno ha sido un parte importante en el desarrollo de la persona, se aprende al interactuar con otros, lo cual enriquece los recursos personales del individuo al momento de desenvolverse en los ámbitos de su vida. La piel participa en ese intercambio, siendo el receptor de la mirada del otro, ya sea para atraerlo o alejarlo de acuerdo a como el individuo interactúa con el ambiente.

En lo corporal, la mirada del otro tiene poder en ambos universos –masculino y femenino- con sus respectivos significados culturales, propios de cada sociedad. En el caso de México, la sumisión y el recato social en las mujeres ó el machismo y promiscuidad como reafirmación masculina en los hombres, están todavía presentes por el rezago de algunas comunidades.

A través de las pláticas sostenidas con Júbilo y Alex se advirtió que ambos muestran un desarrollo adecuado de sus relaciones interpersonales, es decir, no son personas que por sí mismos se aíslen o separen de los ambientes sociales en que se desenvuelven. La

relación interpersonal es un parámetro muy importante; sentirse aceptados de manera anticipada es para ambos un factor común, así como evitar el rechazo es la meta en sus estilos personales (sumiso y confrontativo). Para ambos cuenta mucho la aceptación en el contacto social, aunque lo expresen parcialmente:

Júbilo *“Depende mucho si me interesa la persona, si es alguien que me interesa hago todo lo posible porque este bien conmigo, si no, lo que hago es evitarlo e ignorarlo”*

Alex *“Lo que pasa es que me porto muy seguro cuando me acerco a ellas, me porto muy divertido y eso les gusta, no tengo problema en acercarme”*

Padecer vitíligo puede ser un factor determinante en la habilidad de interacción social; en lo corporal, la piel con decoloraciones visibles puede limitar el deseo de contacto, es decir, puede mantener alejados a los otros, o bien, ser un medio para atraer sus miradas con la esperanza de encontrar en ellas algún sentimiento que consuele esa piel lastimada:

Júbilo *“Me cuesta trabajo confiar en la gente porque luego te traicionan, pero sí he tenido amigos. Antes creía que los demás comprendían como me sentía y que pensaban igual que yo”.*

La piel, cuando ya ha recibido tratamiento, resarce a la persona en su capacidad para acercarse a los demás. Sin embargo, el sentimiento que originó esas decoloraciones sigue presente: el individuo busca no involucrarse más de lo necesario, mantenerse al tanto, pero simultáneamente al margen de la vida se vuelve un modo de defensa cotidiano:

Alex *“Me volví cuidadoso con las amistades porque en alguna ocasión si me metí en una bronca, ahora soy más selectivo de con quién me junto y para qué. No todos son un apoyo”.*

Interactuar con otros a través del vitíligo conlleva a vivir la piel como un medio de defensa; de ningún modo será fácil articular relaciones plenas de confianza porque se vive en constante vigilia para evitar el rechazo o la desaprobación. Como sabemos, uno de los primeros contactos sociales del individuo es la familia y la forma en que se relaciona con este núcleo influye en su capacidad de relacionarse con el resto de la sociedad, por ello es necesario revisar la relevancia que cobra el padecer vitíligo en el entorno familiar.

Importancia de Padecer la Enfermedad en mi Entorno- Lo Familiar

Si elaborar el concepto de sí mismo implica una serie de eventos cognitivos que se experimentan durante el desarrollo, la familia es el núcleo base en el cual se genera la

identidad y del cual el individuo toma consistencia. Por lo tanto, la experiencia y percepción respecto del proceso de enfermedad en el cuerpo también proviene de los eventos y emociones que se viven dentro del círculo familiar desde el inicio y con los cuales se avanzara por la existencia.

Cabe mencionar que, uno de los momentos cruciales en la vida humana es el nacimiento; la forma cómo llegamos al mundo incide en la manera en que actuaremos a lo largo de la vida. El vínculo formado con los padres desde el momento de la concepción aporta lazos de pertenencia y sentido a la vida; las vivencias de los padres en el proceso de embarazo generaran sentimientos en el bebé tales como sentirse aceptados, queridos, bienvenidos al mundo, que “idealmente” son las circunstancias en las que todo individuo debería nacer. Lamentablemente no siempre es así; durante la gestación todos los órganos van cargándose de diversos estímulos y esas primeras impresiones forman parte de la configuración que éstos adoptan.

En el proceso de construir la imagen de sí mismo influye el nacimiento; asumir las emociones de quienes nos recibieron produce una primera impresión en la identidad propia, es decir, nos dice quiénes somos, qué se espera de nosotros. Es por ello que, a nivel corporal, cuando se atraviesa por una enfermedad toda la información adquirida desde el comienzo y a lo largo del aprendizaje familiar emerge en el individuo para llevarlo a recorrer el camino en búsqueda de la salud o a dejarse vencer por ello.

Por lo tanto, asumir una piel con un estado crónico de enfermedad implica no sólo diversas emociones para quien lo vive, sino también para quienes le rodean, pues al entrar en contacto con el enfermo experimentan múltiples emociones, que van desde la compasión y el deseo auténtico de ayudar, hasta el rechazo, la negación y la indiferencia. Sucede con frecuencia que la mirada del otro motiva al individuo afectado a buscar una solución, pero también lo atrapa y mantiene en un estado de dependencia de la aprobación, pues pasa el tiempo tratando de adivinar si la palabra, la mirada del otro corresponde a un gesto de verdadero afecto. Con lo anterior, no queremos decir que el cuerpo nunca vaya a enfermar (si es que el individuo tiene la suerte de vivir en circunstancias prósperas y de salud), sino que la forma como el individuo asume la responsabilidad por sus propias circunstancias tiene relación con las primeras emociones experimentadas en el nacimiento, ya que dejan en él una huella de sabiduría para afrontar el proceso de la enfermedad.

Júbilo y Alex muestran una escasa referencia emocional respecto a cómo llegaron al mundo; perciben que no fueron especialmente queridos o esperados con amor, que para sus padres su llegada no era importante, sentimiento con base en el cual posiblemente construyeron su autoimagen:

Júbilo *“Mi mamá decía que en ese tiempo los hijos venían así y ya, para mi papá fue como si no hubiera pasado nada.”*

Alex *“No sé mucho de mi nacimiento. Ellos veían las cosas algo así como que a los hijos los manda dios, los que lleguen y como lleguen...”*

Por otro lado, la mirada de los padres representa aprobación debido a su género, nacer hombre es un acierto y no lo es nacer mujer.

En el caso de Júbilo, ella es el primer bebé que sobrevive después de que su madre sufre varios abortos, sin embargo no es la mejor experiencia para su padre:

“Como todos los hombres, mi papá quería tener un hijo y no una hija, pero a la larga le daba igual.”

Por otra parte, Alex nace en condiciones aceptables, pero no sabe si su padre está presente o no en su nacimiento, además, piensa que acertó al ser hombre, como si la selección de su género biológico hubiese dependido de él:

“Al menos le atiné al ser hombre y me fue mejor que a mi hermana.”

De forma sutil, existe una relación entre el nacimiento de Júbilo y Alex con la importancia que tiene padecer vitíligo en su medio familiar, lo que repercute en la forma en que asumen su padecimiento; en ambos casos, el recibimiento que tuvieron por parte de los padres fue muy normal y común, de modo que se perciben como bebés que fueron procreados por una cuestión puramente biológica y no como hijos deseados. En el caso de Júbilo, esta idea contribuye a su enfermedad porque siente que no es aprobada por el padre y que recibe poco interés por parte de la madre, a pesar de que para la pareja fue el primer embarazo llevado a término. La actitud que toma ante su padecimiento es pasiva, considerando que no es primordial que se trate, ya que, haga lo que haga, no logrará cubrir las expectativas que de ella tienen, en especial su padre.

Para Alex la realidad resulta un poco diferente, ya que ser hombre, en su percepción, es un acierto, condición que de cualquier manera no es importante porque no cuenta con

una mirada masculina que lo reafirme, así que sólo le queda repetir el patrón de comportamiento de su padre- ser proveedor, dar seguridad, cumplir con las obligaciones. Padecer vitíligo es solo una situación más que resolver y pretende no darle mayor importancia.

Continuando con el análisis de la conformación de la autoimagen, en el siguiente apartado se aborda la percepción que tienen los participantes de sí mismos en relación con su enfermedad y cómo influye en el concepto de sí mismo en cada uno de ellos.

¿Cómo me Percibo? Lo Individual

En este punto, es evidente que la construcción del concepto de sí mismo se conforma por diversos elementos que, si bien son independientes del individuo, a su vez son parte del ambiente del cual recibe estímulos para conformar una identidad y personalidad propia.

Dentro de los aspectos que componen el autoconcepto, la autoestima constituye el componente de valor emocional; la autoestima consiste en aquello que pensamos y sentimos respecto de lo que somos, idea que en muchas ocasiones se ve afectada, en mayor o menor grado, al vivir cualquier proceso de enfermedad (y en general casi cualquier proceso de la vida). A lo largo de la existencia, la autoestima puede ser modificada según la percepción, idea u opinión que la persona tiene de sí misma, además de la forma cómo se retroalimenta del medio que le rodea.

Inevitablemente cualquier proceso de enfermedad provoca alteraciones en la forma de desempeñarse en el mundo, en la percepción de sí y el valor de la propia persona; retrocesos, altos, duelos en las expectativas y formas de llevar la vida que implican poner atención al cuerpo y, consecuentemente, asumir la responsabilidad para superar la situación que representa el hecho de estar enfermo.

La percepción de sí y particularmente la autoestima en una persona con un padecimiento crónico se ve modificada totalmente, ya que no se percibe como “aceptable” para su comunidad y la forma de responsabilizarse por su enfermedad puede ir desde aceptarla de forma activa y generar soluciones, hasta tener una aceptación pasiva de su situación, que puede derivar en una indiferencia total, por ejemplo: “tengo esto y no lo puedo cambiar”, “soy diabético”, “tengo vitíligo”...

Sin embargo, la reacción del paciente depende en gran medida de los recursos de la personalidad propios del individuo, en ello, se hace presente el componente emocional bajo el cual actúa el sistema inmune del cuerpo; en los padecimientos crónicos usualmente predominan cierto tipo de emociones que generan la enfermedad, lo cual se abordará más adelante.

Júbilo

¿Te quieres a ti misma, así como eres ahora?

A veces sí y a veces no, te digo que no se. Hay días en que todo lo veo bien y me siento bien y en realidad no me importa lo de mi enfermedad en la piel, pero otros en los que me siento pésima y todo lo veo demasiado grande para mí, hoy te podría decir que me siento contenta y estoy a gusto conmigo misma.

¿Qué diferencia hay entre la forma en que eras antes y como eres ahora?

Pues antes yo era feliz, me sentía bien y ahora ya no. Me arreglaba, me sentía bien con mi persona, ahora ya no lo hago, no le veo caso.

Ahora relacionado a un color, ¿Cómo te ves a ti misma?

¡Que raras cosas dices! ¿Color?, en sí soy bicolor (ríe) y pues bueno, soy de piel morena a excepción de esto (mira su piel). Sería color gris, sin color.

Alex

¿Qué piensas de ti, de cómo eres?

Soy una persona normal, común, que tiene sus problemas como todo los demás, soy tranquilo, alguien que no se mete con nadie, responsable con sus cosas y con su familia, soy honesto, no me gusta hacer trampas, amable hasta cierto punto. No sé que más podría decirte, guapo, jajaja.

¿Te preocupas por tu imagen?

Creo que soy una persona que ya es más normal en lo que cabe.

¿Qué sería lo normal para ti en cuanto a tu imagen?

Más que nada que mi piel va teniendo el color que es. De ahí en fuera me considero una persona saludable, hago ejercicio y tengo algunos vicios, pero nada como para que me preocupe.

¿Te agradas como eres, como te ves?

Sí, me gusta verme bien, me siento mejor que antes.

Componentes de impresión emocional débiles generan que las emociones se exacerbén en el cuerpo; no ser amigable consigo mismo genera actitudes y conductas que el cuerpo refleja tarde o temprano, de lo cual, nos dan muestra las experiencias de los participantes.

Tras la aparente aceptación de su padecimiento, Júbilo muestra un abandono corporal que refleja falta de aceptación y compromiso consigo misma; quizá busca volver a atraer la mirada del otro (padre y ex pareja) y así redimirse de las equivocaciones de las que se considera responsable; sin embargo, no alcanza a inferir que la responsabilidad no es solamente suya. Construye una imagen corporal sin chiste, sin color y con poco valor, esto probablemente la ha mantenido a salvo de enfrentarse a nuevas interacciones sociales. Sin embargo, mantenerse al margen no ha enriquecido en mucho su desarrollo personal y no

será posible mientras la imagen de sí este anclada en lo que aprueben o desaprueren los otros.

En contraste, Alex no expresa debilidad por su imagen corporal, probablemente porque ha tomado parte activa para curar su padecimiento y se ha hecho de actitudes que le permiten mejorar su salud personal; expresa cierta preocupación por la apariencia de su piel al mencionar que “ya es más normal en lo que cabe”, lo cual probablemente implique que, a pesar de su tratamiento, el no tener una apariencia “aceptable” es una preocupación latente en él.

De forma individual, la percepción que el otro tiene de la persona va adquiriendo importancia y dominio según los recursos con que la personalidad cuenta al afrontar el contacto con el otro. Una mirada con un gesto, por muy leve que sea, tiene un significado distinto para cada persona. En relación con lo anterior, la percepción que de sí mismo tiene la persona con vitiligo carece de bases sólidas que apoyen a la personalidad a través de la existencia; mirar las decoloraciones de la piel en un espejo puede implicar no verse, no aceptarse, no querer sentir que existe y que no es una extensión de alguien más o no querer enfrentar que las cosas pueden volver a cambiar y, sobre todas las cosas, implica tener miedo de enfrentar el derecho básico a ser personas, a su propia existencia.

Para continuar con el análisis de estas historias de vida, en la siguiente categoría se detallan el desarrollo de la enfermedad, los elementos que la desencadenan, los recursos con que se afronta y como se asume de acuerdo con las creencias familiares.

4.1.2 Manifestación de la Enfermedad

Por lo general, cuando cualquier tipo de enfermedad se manifiesta en el cuerpo, el desequilibrio que hay al interior es evidente y no es tarea fácil para la persona que enferma lidiar con las situaciones que desencadena; la rutina ha de modificarse en función de los cambios que el cuerpo requiere para mejorarse- comer mejor, seguir el tratamiento médico, detener el ritmo de vida y evaluar que cambios pueden devolver la salud, esto puede ser por un periodo corto o largo de tiempo; sin embargo, cuando el padecimiento se diagnostica como crónico implica revalorar y hacer un amplio ajuste a la dinámica de vida a largo plazo, ser consciente y consecuente, el cuerpo no volverá a su estado inicial y hay que trabajar con ello, para lograr calidad de vida en lo subsecuente.

Por otra parte, dado que son diversos los síntomas que desatan en lo corporal a partir de presentar un proceso de enfermedad, la piel funge como un indicador sutil del estado interior del cuerpo y por lo tanto es de los primeros órganos que reaccionan a este proceso. Conocemos que la piel es un órgano sensitivo, sin embargo, hay poco camino andado en el porqué de sus reacciones, por ello, no puede interpretarse del mismo modo para en todos los individuos.

En lo psicosomático, sabemos que cada padecimiento puede tener su significado y sus símbolos de forma general y de manera particular en los individuos generando que el curso de la enfermedad sea un camino de crecimiento y aprendizaje o un andar tortuoso en busca de un tratamiento adecuado.

En el caso el vitíligo, el desarrollo de una enfermedad que está a la vista de todos cobra relevancia porque la persona expresa, por medio de su cuerpo, una inconsistencia con lo exterior; por ello, es importante conocer lo que piensa el individuo al respecto de qué desencadenó su enfermedad, su proceso de búsqueda de la salud y las creencias que expresa en lo referente a su padecimiento para indagar sobre la construcción corporal de esta enfermedad.

Afrontar el Padecimiento- Lo Social.

Para ponerse en acción y enfrentar a cualquier enfermedad es importante que el individuo pueda hacer uso de los recursos propios de su personalidad, y en lo cual está inmerso el medio en el que vive. Asumirse con un padecimiento, sea crónico o no, tiene matices distintos en el ámbito social y familiar de los que se apropia la persona; propiciando que se perciba o no como parte central de la experiencia y participe en la búsqueda de alternativas para recuperar la salud, logrando tener cierta calidad de vida. Entonces, tomar la rienda para recuperar la salud tiene influencia por la percepción que tenga de su padecimiento y lo que este signifique para su entorno.

En el proceso de recuperar el equilibrio corporal y la salud, los pacientes con vitíligo se ven enmarcados en una personalidad que se dibuja con dos palabras: ansiedad y estrés. Así es como se percibe esta enfermedad, que se ha dado a conocer un poco más en los últimos 20 años; en el ámbito de la medicina se ha desarrollado la mayor parte de las teorías que tratan de explicar las características que hacen que este padecimiento se presente, sin embargo, aunque mencionan como referente el ámbito psicológico no profundizan respecto a

las emociones, las cuales tienen un papel importante en el proceso de manifestación de este padecimiento, si bien, es evidente que el estrés es uno de los factores que ha hecho que sea una enfermedad cada vez más notable en cualquier sociedad. Por lo tanto, delimitar la construcción psicológica del vitíligo a un solo tipo de manifestación emocional puede no motivar al paciente a tratar de entenderse a sí mismo y lo que está expresando su organismo.

A partir de una etapa temprana en el desarrollo, un ambiente comprensivo, de aceptación y motivación, entre otras cosas, puede generar un impulso en la persona para participar en mejorar su calidad de vida, incluso puede lograr que la enfermedad remita en ciertos periodos. Sin embargo, conforme la persona crece y adquiere su propia personalidad, juicio y valores, puede resultar que, después de haber pasado un largo andar en consulta médica no tenga una buena expectativa de mejorar respecto a su padecimiento.

Según los recursos propios y del medio social, ser una mujer o un hombre que padece vitíligo conlleva expectativas distintas de como se afronta la enfermedad; lo femenino tiene adheridos los cánones de belleza que la sociedad impone, mientras que lo masculino no tiene tan presente el requerimiento de la apariencia exterior, aunque, no está de más recordar que de unos años a la fecha ha estado cobrando cada vez mayor importancia.

Júbilo

Tiene vitíligo en los brazos y el cuello, también algo en el cuero cabelludo y no se maquilla. Dice que tomo algunos remedios al inicio, pero hoy en día ya no sigue ningún tratamiento para la despigmentación.

¿Actualmente cómo te sientes con el vitíligo?

Pues, la verdad es que ya no hago caso sobre ello. Ya no me importa lo que me digan o lo que piensen, considero que siendo optimista es como puedo llevar las cosas. Sé que las demás personas me ven y les llama la atención, pero ya no hago caso. Incluso mis primas me critican pero eso es por envidia, con lo de mi piel me “viborean”, pero trato de no hacerles caso. Me considero una persona optimista, y si ya he pasado cosas peores no me voy a poner a llorar por lo de mi piel. Al contrario, es algo más que superar.

¿Qué cosas has hecho para sobrellevar esto?

Salgo a divertirme con amigas de vez en cuando. Como ya te dije, al principio hice algunos remedios y ahorita como ya se detuvo ya no he hecho nada

Alex

¿En donde comenzaron a salirte las manchas?

Comenzaron a salirme en el cuello y la cara, al inicio fue una pequeña manchita, con el tiempo se hizo más grande y fueron saliéndome más manchas.

¿Qué concepto tienes de tu enfermedad?

Como en todas las enfermedades quiere decir que algo va mal en tu cuerpo y que lo tienen que reparar, para eso vas al médico. No me pesa tenerla, aunque no ha sido fácil vivir con ella, sobre todo

en la época de la secundaria, pero tenía muchas cosas en que pensar y ocuparme como para ponerme a llorar por eso.

Actualmente, has hecho algo por mejorar tu piel, ¿Cual fue tu motivación?

Darme cuenta de que otra vez no estaba haciendo bien las cosas, la muerte de mi mamá, mi estado de salud. Siento que en momentos me dejo llevar por las cosas como son y dejo de ser responsable, me vuelvo todo lo contrario y eso me desagrada. En mi salud no me gusto como me veía, me sentía mal y mi esposa me dijo que una amiga conocía a un médico que trato a su prima de lo mismo y me animo a ir. Al inicio fue más por quedar bien, pero, si me di cuenta que funciona.

Para quien padece vitíligo la estima personal se ve lastimada en diferentes ámbitos, sin embargo en la actualidad existen diversidad de tratamientos que apoyan al paciente en recuperar la salud de su piel y sanar su imagen. Las historias de Júbilo y Alex muestran aspectos que pueden ser contrastantes y quizá contribuyen a la presencia de la enfermedad:

En el caso de Júbilo, desde su perspectiva personal, su padecimiento es visto con cierto optimismo que es poco acorde con la realidad, puede creer que por sí misma la enfermedad remitirá y muestra un olvido de sí misma que denota falta de autoestima y motivación para asumir su padecimiento. Mientras no avance y ella evite los “peligros” de las relaciones interpersonales eso está bien para ella:

“Ya no me importa lo que me digan o lo que piensen, considero que siendo optimista es como puedo llevar las cosas. Al principio hice algunos remedios pero nada más y ahorita como ya se detuvo ya no he hecho nada”.

En lo referente a Alex, como su padecimiento inició a una edad temprana, existe alguien que se ocupa de buscar alternativas para él, sin embargo, al crecer sus expectativas cambian y ha interiorizado una imagen corporal con las decoloraciones, asumiéndose como alguien que es así y punto. La diferencia la hace nuevamente una motivación por parte del exterior y con el aliciente de que esto le funciona. La preocupación por que regrese la enfermedad es latente:

“Mi enfermedad quiere decir que algo va mal en mi cuerpo y que lo tienen que reparar para eso vas al médico. No me pesa tenerla aunque no ha sido fácil vivir con ella.”

Tenemos dos visiones de la vida con el vitíligo que buscan interactuar con los otros con el estigma de su padecimiento, en ambos casos, de acuerdo a como está constituida la personalidad, la forma de presentarse al mundo es: “soy optimista” y “mi cuerpo necesita reparación”; es así como se conducen por el mundo al expresar que tienen vitíligo, en otras personas puede presentarse de forma distinta porque es la interpretación que por medio de su experiencia de vida han dado a su padecimiento, estos son dos ejemplos.

Cuando la persona ya ha elaborado un significado para su vitíligo, es común que eventos que ocurrieron en una etapa temprana de vida desencadenaron la enfermedad, situación que ocurre en el ámbito familiar; aunque esto no puede generalizarse para todos los individuos, por lo que, conocer los eventos, las emociones que desencadenaron esta expresión de la piel, impacta por mucho en la persona y en cómo se percibirá en relación a su enfermedad, lo cual abordamos a continuación:

¿Qué Desencadena el Vitíligo? – Lo Familiar

Entre todos los individuos que forman parte de un núcleo familiar y de una sociedad hay la creencia generalizada de que la enfermedad siempre llega de fuera, hay cierta resistencia a considerar que el enfermo y quienes le rodean aportan factores que influyen tanto en el desencadenamiento de la enfermedad, como el proceso de recuperación de la salud.

Hablando de padecimientos crónicos, la presencia de una enfermedad en uno de los miembros de la familia resulta en un cambio inminente y necesario del rol de vida de todos los miembros que la conforman. (Morof y Larsen, 1998, Cit. en García Cantú, 2006) Sin embargo, las diferencias en la forma en que las familias representan la causa o consecuencia de la enfermedad y las técnicas que aplican para afrontar la amenaza que ésta representa pueden actuar a distintos niveles en la conducta del enfermo y los miembros de su familia. El vitíligo como padecimiento crónico no tiene síntomas y repercusiones limitantes en su forma de manifestarse, lo cual no modifica considerablemente la dinámica de la familia. Sin embargo, produce manifestaciones emocionales, es decir, favorece que emerjan en el paciente creencias, sentimientos y emociones en la interacción cotidiana con quienes le rodean; al ahondar en las redes emocionales que predominan en el círculo familiar es posible encontrar que las técnicas para elaborar dichas emociones no estén del todo desarrolladas o bien cimentadas.

Dado que este padecimiento puede iniciar en cualquier etapa de la vida, en el adulto puede suceder que los eventos de la vida diaria le presenten en algún momento un factor estresante, que al no ser manejado a nivel emocional de manera adecuada debido a los escasos recursos personales del individuo, puede detonar en él la aparición de la enfermedad. En la vida diaria suceden todo tipo de eventos en la interacción entre los individuos y el modo en que en enfrentaron las primeras experiencias de contacto con los demás a través de la familia les proporciona herramientas con las cuales desempeñarse

socialmente. Cuando se padece de vitiligo los sucesos toman una proporción amenazante o desesperanzadora, que marca de esta forma al cuerpo; las experiencias de Júbilo y de Alex pueden aportar un matiz de este tipo de sucesos:

Júbilo

¿En qué momento inicia el vitiligo?

Casi es la misma edad que tiene mi hija lo que tengo con las manchitas. Me salieron en las manos y después a los brazos, al principio no les hice caso. Fue poco después de que nació mi hija, yo hacía muchos corajes con lo de su papá, me han dicho que es porque soy muy enojona. Y es que sí, en esos meses me la pase muy mal, a veces no dormía y solo me ponía a llorar en la noche porque no había a quien decirle algo, quien me apoyara, nada.

¿Qué fue lo que las detuvo?

Bien a bien no sé, pues intente algunas cosas antes de eso. Me daba pena que me vieran así. Por eso uso blusas de manga larga para que me cubran y no se vean las manchas.

¿Te ha afectado tener esas manchas en la piel?

Al principio sí, de por sí Ramón no me quería y yo sentí que menos cuando se dio cuenta de mis manchas. Mi familia como si nada, pero al principio me sentí un poco rechazada.

Alex

¿Qué crees que fue lo que ocasiono el vitiligo?

Tal vez fue todos los problemas que había en mi casa, mis papás se peleaban y no se llevaban bien. Mi mamá llorando todo el tiempo a escondidas y nosotros tratando de hacer como que nada sucedía. Supuestamente mi mamá no quería mostrarnos nada, de que tenían discusiones, pero si nos dábamos cuenta. Y un poco ese cambio de vida que te digo, de repente estaba mi mamá al pendiente y luego ya no, fue algo drástico para mí, creo que igual para mis hermanos.

¿Qué crees que haya causado eso?

Supongo que el cambio de las circunstancias en cuanto se fue mi papá, un tiempo todo estuvo demasiado tenso y a mí me daba miedo, cuando él se fue, hubo cambios, pero con el tiempo me fui acostumbrando. Es raro, porque de por sí él no estaba mucho en la casa, mi mamá se veía feliz y cuando se separan ella cambió su semblante, siempre estaba triste y muy seria, a veces la escuchaba que no se dormía hasta muy tarde, siempre haciendo cosas pero no la veía feliz.

¿Por qué crees que a tu mamá le preocupaba tanto tu enfermedad?

Al principio creyó que no era nada, pero cuando avanzó la enfermedad como que ella creyó que era otro problema que tenía que resolver, además de mantenernos a mis hermanos y a mí porque se había separado de mi papá. Y me decía que si no lo resolvía de una vez (el vitiligo) se iban a burlar de mí y de hecho eso sucedió.

La vida humana se compone de diversos eventos que van dando cuenta de las etapas que recorre el individuo en su paso por la tierra, la forma en que se viven dichas experiencias enriquece el desarrollo de la persona, lo lleva a madurar y a ser sabio en su experiencia de vida. Sin embargo, cada individuo tiene su forma de interpretar los sucesos a través de la visión que le ha aportado su círculo familiar y su medio social, ¿qué sucede cuando no se logra afrontar adecuadamente un evento de la vida cotidiana? A través de la experiencia de Júbilo y Alex vemos lo siguiente:

Júbilo *“En esos meses me la pasé muy mal, a veces no dormía y solo me ponía a llorar en la noche porque no había a quien decirle algo, quien me apoyara, nada.”*

Júbilo arrastra un cúmulo de emociones atoradas respecto a su padre y, en aquel momento, a su pareja, el evento que inicia la respuesta de la piel es su embarazo, un proceso que vive en soledad pues está aislada de su familia y su pareja no le brinda atención. La tensión emocional es latente en ese periodo puesto que esta “amenazada” su estabilidad personal y, por ende, la de su hija.

Alex *“Tal vez fue todos los problemas que había en mi casa, mis papás se peleaban y no se llevaban bien. Mi mamá llorando todo el tiempo a escondidas y nosotros tratando de hacer como que nada sucedía”.*

En Alex el padecimiento se manifiesta entre el paso de la niñez a la adolescencia, en el momento en que sus padres se separan; para afrontar esta situación, los padres actúan como si no pasara nada, lo cual acumula miedo en los hijos y tensión en Alex, pues para él era evidente que las cosas no marchaban bien. En el proceso de vivir la separación es cuando avanza la enfermedad; su madre trata de poner énfasis en su curación, pero con el tiempo la intención decae.

En los participantes se advierte que los sucesos generados por la separación de los padres y la inseguridad personal en sus respectivas experiencias produjeron esta respuesta corporal: la piel fue el órgano en el que desembocó todo el silencio, el miedo, el enojo y la frustración que experimentaron, reacciones que forman parte del espectro de comportamientos en los individuos y que, en estos casos, se reprimieron y no fueron elaborados adecuadamente, lo cual provocó la manifestación del padecimiento.

El papel de las emociones en ambas historias de vida, se ve limitado por las impresiones que dejan en ellos las respectivas experiencias de cambio en sus vidas, la función de la emoción para ayudar al cuerpo a adaptarse se registra pero no cambia y provoca que se estacione en el cuerpo alojándose al paso el tiempo en los órganos y tejidos concordantes con dichas emociones.

A continuación se presenta el análisis sobre la percepción que tienen los participantes de su padecimiento en función de sus creencias y valores propios.

¿El vitíligo es un Castigo? – Lo Individual

A medida que el ser humano crece se encuentra expuesto a distintas situaciones estresantes, lo cual puede afectar de manera directa o indirecta su calidad de vida en relación a la salud. (Vinacia, Quiceno y Remor, 2012) Al desenvolverse en la vida, el individuo se entrega a seguir sólo ciertos aspectos de su propia conciencia y, de forma consciente o inconsciente, aplica el concepto de ‘tabú’ a algunas creencias, condiciones o experiencias, entre ellas, la enfermedad.

Estar enfermo no es un evento que se viva fácilmente, ya que al nacer dentro de un sistema de creencias, el sufrimiento que genere dicha enfermedad será interpretado con base en este sistema. Al aceptar la condición del diario vivir, el ser humano va creando con base en su condición, la experiencia de los días. A su vez, mediante la experiencia de vida el hombre afecta la estructura de su cuerpo a través de sus pensamientos; su sistema de creencias respecto a cómo se percibe así mismo y cómo actúa en consecuencia, puede contribuir a que se presente el malestar o malestares precisos en el cuerpo.

A nivel individual, la interpretación que la persona haga de su padecimiento contribuye a mantener la estructura del cuerpo que sana o enferma mediante los pensamientos. Por otra parte, la percepción personal de factores religiosos puede mantener a la persona sumida en la enfermedad por largo tiempo y sin buscar camino alguno para recuperar la salud. Diferentes investigaciones hablan respecto a procesos de afrontar la enfermedad en los que el factor de creencias respecto a lo espiritual- religioso favorece o decrece las acciones para regular los padecimientos crónicos. Es decir, en muchos casos se pueden implementar cambios a nivel individual para mejorar la salud, dependiendo la dimensión de la enfermedad corporal, apoyándose en el sistema de creencias religiosas del paciente, aunque no es fácil buscar una respuesta en dicho ámbito, pese a que la enfermedad genere incomodidad y sufrimiento.

Dado lo anterior, es importante exponer la percepción de enfermedad que tienen los pacientes con vitíligo a través de la que tienen los participantes de esta investigación respecto a su enfermedad en la dimensión religiosa, debido a los antecedentes históricos y el estigma religioso social que pesaba sobre esta enfermedad, a fin de saber si hoy en día algunos rasgos de ello aún están presentes e inciden en la construcción corporal del padecimiento:

Júbilo

¿Cómo es tu relación con Dios?

Bien creo, aunque no voy mucho a la Iglesia tengo fe en él para salir adelante, todo aquello que nos pone en la vida es como una prueba que superar. No me quejo de esto que me sucedió, creo que es para que yo valore mejor las cosas, sea fuerte y salga adelante. Debo salir adelante por mí y mi hija y no me puedo detener porque me salió esto en la piel, al contrario le tengo que echar ganas y pues en su momento tendré la oportunidad de curarme totalmente de esto, pero por el momento es algo que no me preocupa tanto.

Entonces no lo sientes como un castigo o algo así.

No tendría por qué.

¿Qué religión profesas?

Católica, aunque no voy mucho a la Iglesia. Pero eso sí, no me olvido de él y le pongo su veladora cada mes para que nos cuide y nos proteja. Hay que pedirle con más fuerza para que nos escuche. Tarde que temprano él nos atiende. De alguna manera yo sé que él me escuchó para que esto se detuviera y yo tuviera menos miedo con esto.

¿Cuáles son los pensamientos más recurrentes en torno a tu enfermedad?

Pues, es una prueba que me mando Dios para superarla, que no debo hacer mucho caso de las cosas para que esto no avance, que no debo sentirme triste, que debo salir adelante por mi hija y que sea mejor de lo que yo soy

Alex

¿Cuál es tu religión?

No soy religioso, por tradición mi familia fue católica y luego mi madre un poco cristiana y nos quiso jalar a nosotros, pero no resultó. Creo en dios y tengo fe en él, pero no soy religioso. Mi esposa sí, por su familia, y son muy creyentes, en algunos momentos la he acompañado y yo mismo he acudido para pedir cuando las cosas andan fallando. Un tiempo me enoje y corté todo eso, andaba bien confundido y sacado de onda con la muerte de mi mamá, hasta hace un tiempo empecé a ir precisamente con la familia de mi esposa, pero no voy mucho.

¿Qué te anima a ir a la iglesia cuando lo haces?

Pues a pedirle por mi hijo, mi esposa, por todo eso, que nos mantenga sanos y que me socorra. Hacer las paces con el por todo mi enojo y que ya me siento más tranquilo. Es como retomar las cosas que se perdieron de mi familia, mi abuela era muy creyente y yo quisiera retomar un poco todo eso.

¿En algún momento “reclamaste” a dios por tu enfermedad?

No, sentí más pesado la muerte de mi mamá, en eso si reclamé y me enojé, la enfermedad para mí es como te digo, algo está descompuesto, algo no marcha bien con tu cuerpo y hay que repararlo. No reclamé a dios por eso, reclamé a dios porque me quedé solo y sin poder despedirme; ahora ya estoy más tranquilo, poco a poco me he puesto bien con él y más ahora por mi hijo.

Entonces, es evidente que el simbolismo que adquiere tener un padecimiento tiene matices del sistema de creencias espirituales-religiosas que proveyó a la persona su núcleo familiar y ambiente social. Esto funciona como un sistema de apoyo motivacional para la búsqueda de alternativas a la expresión de la enfermedad. Siendo que los organismos se regulan por medio de emociones, el “sentimiento de fé” en lo divino y en recuperar la salud está presente al atravesar por estas experiencias; por otro lado, ¿qué piensa de ello alguien que lleva viviendo largo tiempo con vitíligo?:

Júbilo *“Tengo fe en él para salir adelante, todo aquello que nos pone en la vida es como una prueba que superar. No me quejo de esto que me sucedió, creo que es para que yo valore mejor las cosas, sea fuerte y salga adelante”*

En Júbilo se expresan en un sentido lineal los elementos propios de una personalidad que es complaciente; su creencia respecto a Dios es también de complacencia, estar bien, agradecerlo, no quejarse para sentirse aprobada por Él como no lo han hecho quienes le rodean. Es un deber el “estar bien” con Dios y pasar el examen que le ha impuesto con la presencia de su enfermedad.

Con Alex, la ruptura del “sentido de fé” se hace evidente al momento de enfrentar el duelo por la muerte de su mamá, quizás el sistema de creencias religiosas no esté tan arraigado en él y por ello no afectó significativamente la percepción que tiene de la enfermedad. Ha vuelto a retomar el camino de la religión por una convicción de que “así debe ser”, más que por sentimiento propio, motivado por su propia familia.

Alex *“Un tiempo me enojé y corté todo eso, andaba bien confundido y sacado de onda con la muerte de mi mamá, hasta hace un tiempo empecé a ir precisamente con la familia de mi esposa, pero no voy mucho”.*

Mujeres y hombres en general, se ven direccionados por su cultura a relacionarse con “Dios” a través de la religión, países como México tienen mucho arraigo con la religiosidad y en ello se ven implicadas las emociones, así que la percepción emocional de lo espiritual puede expresarse solo en función de las emociones que haya incorporado la persona, por ejemplo en Alex una vez mas es evidente el sentido del “deber ser”.

Y por otra parte, la percepción que el paciente tiene respecto al vitíligo en relación a considerarlo como castigo divino o no, depende del sistema de creencias propio de cada persona. La idea de castigo no puede generalizarse a todos los pacientes que presentan esta u otra enfermedad, porque cada individuo se desarrolla de forma diferente, su esfera de influencia tiene rasgos emocionales distintos para cada quien, ya que cada individuo se explica su proceso de enfermedad según sean sus creencias.

También es importante mencionar que otro aspecto que puede hacerse presente es que a menor nivel educativo tengan los pacientes y sus familias, se encuentren en ellos percepciones desvirtuadas y prejuicios, ocasionados por la desinformación en lo que se

refiere a la enfermedad, condición que valdría la pena investigar a mayor profundidad para comprobar si tiene alguna incidencia.

En la próxima categoría de este análisis se aborda el proceso emocional del vitíligo, la emoción que predomina, actitud ante situaciones de la vida, otras emociones presentes y como es que todo esto contribuye a que surja la enfermedad.

4.1.3 Emociones que influyen en lo corporal

Cuando la piel presenta síntomas de desequilibrio requiere atención inmediata, ya que es algo que no se puede ignorar, siendo que se trata de la “carta de presentación” del individuo con el mundo. La piel enferma pone en evidencia ante los otros que no estamos bien, por lo cual su apariencia suele generar una preocupación excesiva en los seres humanos. Como es el órgano que media el contacto entre el individuo y el ambiente, recibe los mensajes que le son enviados y participa en la expresión de respuestas mediante mecanismos como son las emociones, con las que guarda una relación estrecha.

Reeve (1994) menciona que “una emoción es un estado afectivo que experimentamos, una reacción subjetiva al ambiente que viene acompañada de cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen innato, influidos por la experiencia. Las emociones tienen una función adaptativa de nuestro organismo a lo que nos rodea. Es un estado que sobreviene súbita y bruscamente, en forma de crisis más o menos violentas y más o menos pasajeras. En el ser humano la experiencia de una emoción generalmente involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, que utilizamos para valorar una situación concreta y por tanto influyen en el modo en que se percibe dicha situación.”

¿Qué pasa a nivel corporal cuando la persona desea ocultar su sentir hacia lo que le rodea? Se guarda tal o cual emoción, retiene aquello que no le quiere mostrar al mundo o, simplemente, trata de ignorar que está en desacuerdo con lo que sucede en su entorno; su contacto con el mundo se pierde, se desvirtúa y en el caso de la piel, se desequilibra su función, porque a nivel interno (neurológico) ejecuta la orden de ignorar la emoción, por lo que el organismo ha de buscar otras vías para procesar aquello que fue retenido. El cuerpo se comunica en un lenguaje que es indescifrable a la primera impresión y del que se infiere manifiesta algo no deseable que trae consigo otro problema, al afectar la imagen corporal

mostrando que no ha podido manejar la interacción con el entorno como se hubiera esperado y como uno mismo pretende.

La piel se vincula a las emociones porque se trata de un órgano capaz de expresarlas, cualidad quizá poco valorada porque no se toma en cuenta la información que proporciona respecto al individuo. Por hábito y creencias, el cuerpo es entrenado para responder de manera racional y ello resulta en un choque con la parte receptiva y sensitiva de la persona, situación que se traduce en una enfermedad.

A continuación se explora el papel que tienen las emociones en la expresión corporal del vitíligo, ya que al analizar algunas emociones básicas en las experiencias de vida de los participantes se podrá aclarar un poco más la influencia que tienen en la aparición y desarrollo del padecimiento.

Emoción Básica: Tristeza, Melancolía, Pesar.- Lo Individual

En lo que a emociones se refiere, el vitíligo es considerado como una enfermedad de la tristeza; estar triste es un hecho que puede vivirse como un estado no deseable y se piensa que una tristeza prolongada deviene en depresión. Sin embargo, el individuo no suele comprender la emoción como tal debido a que está condicionado a dar prioridad a lo racional, enfocándose en lo externo, de modo que no está preparado para entender y apropiarse de su emoción.

La tristeza como respuesta del cuerpo, al igual que todas las emociones que se experimentan, está orientada a mantener la supervivencia del organismo, ya que el aprendizaje y la vivencia de las emociones como conducta capacita al individuo para responder ante los cambios externos y así mantener el principio de vida crecer, desarrollarse, adaptarse al cambio, evolucionar-, aunque esto no es lo que se enseña respecto a vivir las emociones.

Cada persona vive su emocionalidad de acuerdo a sus creencias y experiencias aprendidas; dado que la tristeza no se experimenta de la misma manera en cada persona, también serán diferentes los eventos que detonen la expresión del vitíligo en lo corporal, dada la individualidad de la persona, además de que ello conlleva un significado, es decir, la forma en que impactan las experiencias de vida tendrá valor distinto de acuerdo con los recursos personales con que cuente el individuo.

No se puede hablar de la tristeza como la única emoción que contribuye a la aparición del vitíligo, ya que también participan otras emociones; se puede considerar que todos los espacios blancos en la piel representan vacíos, momentos no vividos en contacto con los demás. Se trata de llamadas de auxilio del cuerpo que manifiestan su estado constante de miedo, el cual, al no encontrar desahogo, lleva al individuo a estados continuos de soledad, pena y pesimismo.

El cuerpo se centra en una sola emoción por medio de experimentarla repetidamente, situación generada por múltiples mecanismos que tienen que ver con el lado racional de la persona. La mente es infinita y puede acostumbrar al cuerpo a reaccionar sólo a ciertos estímulos, por ejemplo, en la persona que se repite a sí misma que “es un tonto” o “que no hace nada bien”, también el cuerpo se adapta a la postura de “tonto” o “incapaz”, produciendo además sustancias a nivel orgánico que se quedan asociadas a esa emoción.

Dado lo anterior, en la gama de emociones que vive el individuo con vitíligo predomina la tristeza porque las decoloraciones significan que la esperanza se ha perdido; como la persona no se ha sentido partícipe de la vida no ve el futuro con alegría o buenas expectativas. Y esto es cada vez más presente en las grandes ciudades: la desconfianza ante el contacto con los demás genera inseguridades y miedo de sentirse invadido, amenazado y estar indefenso para responder a ello.

Júbilo

¿Cómo evalúas tu vida en general, desde que eras pequeña y hasta el día de hoy?

Como todo, ha sido una buena vida con sus altas y bajas. Siempre hay tragos amargos que pasar pero, así es todo esto de la vida, no se puede ser feliz todo el tiempo, por aquello de ver todo color de rosa, aunque al principio pensaba que sí. Y tampoco hay que estar triste todo el tiempo, bueno, eso lo evito mas porque me acuerdo del tiempo en que estaba en casa de Ramón y me la pasaba así todo el tiempo, eran muy feos esos días y no me gustaría volver a pasarlos así.

¿Y con qué te identificas más?, es decir, estar contenta, triste o enojada.

En este último tiempo solo triste o enojada. Feliz a veces, de repente pasan cosas buenas sin esperarlo y eso si me emociona. Cuando era más chica si, sentía que por respirar ya estaba haciendo algo mal.

¿Es muy recurrente la culpa en ti?

Es que no puedo ser una cabrona, mi amiga me dice que no sea tonta, que sea más canija pero no puedo, no se me da. Los hombres si tienen más libertad de ser como se les dé la gana y nadie les dice nada. Las mujeres llevamos las de perder en todo, por eso quiero que mi hija le eche ganas.

¿Y cómo le vas a enseñar eso?

Pues no sé, pero no quiero que sea una tonta como yo que de todo se deja y llora, por eso le digo que no debe llorar.

Entonces para ti, las lágrimas son sinónimo de debilidad

Si y de tristeza y de muchas otras cosas. Cuando hubo el problema con mi papá, yo vi muy triste a mi mamá durante mucho tiempo aun después de que el regreso, no sé si mis tíos la obligaron a regresar o ella sola lo hizo pero siguió muy triste. Para él fue todo borrón y cuenta nueva y para mí no, bueno, con lo de mi embarazo para mí no hubo eso.

Alex

Me refiero a que, me gusta estar acompañado y no solo. Si estoy solo me pongo a hacer alguna cosa, no me gusta.

¿Con que relacionas la soledad?

Con la tristeza.

¿Te asusta estar solo?

Asustarme no, pero, luego me pongo a recordar y eso es lo que evito, los recuerdos, por ello, te digo que para no desvariar.

¿Te disgusta cuando te pones nostálgico?

Prefiero evitarlo porque no me lleva a nada, término deprimido, cansado, sin ganas de hacer nada y con ganas de hablar, luego no hay quien escuche o no tienen ganas. Me acuerdo mucho de mi mamá y prefiero evitarlo.

Dices que la felicidad es muy relativa para ti, ¿Por qué?

Cuando crees que todo va bien y que estas bien, las cosas cambian de repente. No te digo que no soy feliz, simplemente que eso no dura y hay mas tiempos en los cuales te preocupas que en los que puedes estar a gusto y para todo hay que aguantar vara siempre y no tener expectativas muy altas.

Tratar de entender como es la relación entre las emociones y el cuerpo es un proceso complejo, ya que se muestra de modo diferente en cada individuo. Cuando una emoción como la tristeza se adueña del cuerpo muestra un conjunto de rasgos característicos del enfermo de vitiligo, que consiste en no apropiarse de su piel, ni de sus emociones, sino que enfoca su atención en lo externo como medio de evitarse a sí mismo y a los sentimientos que considera indeseables. Júbilo y Alex han elaborado su propia manera de lidiar con la tristeza, lo cual por sí mismo no es negativo, pero contribuye a su padecimiento de forma muy particular:

Para Júbilo, el concepto que tiene de felicidad es que “No se puede ser feliz todo el tiempo”, quizá, trata de percibir la vida con un toque de “optimismo” que puede convertirse en fantasía como un modo de defenderse ante la soledad y el abandono que vive. Quizá, el primer impacto que hace emerger la tristeza y de ahí el vitiligo sea el no sentirse aceptada por su condición de mujer y a su vez ella misma rechazar su feminidad. Los otros encuentros que ocasionan que se cierre a las relaciones son con su pareja, su prima, su hermana, en cada uno de estos momentos con las personas que le rodean hay una desavenencia que al no permitirle expresarse es aquello que va estacionando la tristeza en su cuerpo:

“No se puede ser feliz todo el tiempo, por aquello de ver todo color de rosa, aunque al principio pensaba que sí. Y tampoco hay que estar triste todo el tiempo, bueno, eso lo evito

más porque me acuerdo del tiempo en que estaba en casa de Ramón y me la pasaba así, eran muy feos esos días y no me gustaría volver a pasarlos”.

La experiencia de Alex es un ejemplo de que por la cultura en que vivimos, para los hombres el hecho de vivir y expresar sus emociones está vedado por los condicionamientos bajo los que son educados. Es imperativo que un hombre no muestre “excesiva sensibilidad” ante cualquier evento de la vida, ya que el no hacerlo demuestra poca hombría. En Alex es muy evidente la forma de evitar sus sentimientos, la tristeza está instalada en el cuerpo debido a los duelos no elaborados, a las palabras no dichas, a la desesperación no expresada a lo largo de su vida y la falta de contacto con sus emociones, es lo que cubre esos fantasmas, sin embargo, en algún momento terminan por volver a salir:

“Asustarme no, pero, luego me pongo a recordar y eso es lo que evito, los recuerdos. Prefiero evitarlo porque no me lleva a nada, término deprimido, cansado, sin ganas de hacer nada y con ganas de hablar, luego no hay quien escuche o no tienen ganas. Me acuerdo mucho de mi mamá y prefiero evitarlo”.

Cada individuo en su forma única de ser posee diversos matices en sus emociones, lo cual hace casi imposible poder predecir como crecerá, se desarrollará y actuará ante la vida. Lo que para unos es un evento fácil de asimilar, para otros puede significar una huella que deja marcas dolorosas pues, como ya se mencionó, todo depende de la percepción de las experiencias y los recursos personales con los que evidentemente cuenta la persona.

Lidiar con emociones como la tristeza no es un proceso fácil para nadie, ya que se le ha mostrado como un sentimiento indeseable y, por tanto, evitable; es posible que por esta razón cada vez más personas van acumulando emociones nocivas por procesos no resueltos en su vida, que de un modo u otro terminan por hallar una vía de expresión, tal como sucede con la piel y el vitíligo. Los ‘huecos’ que genera la tristeza tienen que hallar una forma de manifestarse; como apoyo para aprender a manejar constructivamente sus emociones, actualmente el enfermo puede recurrir a varias propuestas de intervención psicoterapéutica que pueden proporcionar al individuo una forma de conocerse a sí mismo y apropiarse de su sentir.

Por otra lado, además de lo individual, las diversas formas de vivir y expresar las emociones en el cuerpo surgen en el círculo familiar, a través de lo aprendido por medio de la relación con los padres, los hermanos, los abuelos. Cada familia tiene una construcción

emocional propia de la cual el individuo tomará elementos que le llevan a expresar o negar las emociones que vive, como se muestra en el siguiente apartado.

Como se va Alojando la Emoción en el Cuerpo- Lo Familiar

Durante la investigación ha sido posible conocer, a través de las historias de vida de los participantes, el tipo de emociones que están presentes en la construcción de la enfermedad en lo corporal y como se apropian del organismo. En este proceso de represión de la expresión emocional y el vivir bajo cierto tipo de emociones participa la familia aportando los matices de los sentimientos que el individuo aprende y de los cuales se apropia, por lo cual es necesario conocer cómo se aloja la emoción en el cuerpo a partir del círculo familiar.

Las emociones, al ser estados afectivos, indican estados internos personales, motivaciones, deseos, necesidades e incluso objetivos. A partir de la emoción es posible intuir cual podría ser la conducta del individuo, aunque no se pueda asegurar cómo es que éste reaccionará. (Reeve, 1994) Entonces, cuando desde pequeño el individuo carece de información sobre sí mismo y del entorno respecto a cómo manejar sus emociones y como integrarlas para responder a los intercambios con un medio social más amplio, queda incapacitado para reconocerlas y expresarlas.

En parte, esto podría explicar el motivo por el cual el vitíligo aparece en etapas tempranas y finales del desarrollo, ya que son etapas durante las cuales el individuo se encuentra vulnerable y no ha integrado los aprendizajes necesarios para responder y resolver sus emociones. Ello genera individuos que no son dueños de sus emociones, por lo que resulta coherente que enfermedades como el vitíligo y aquellas conocidas como autoinmunes vayan en aumento.

Dado que lo emocional tiene cierta influencia sobre la actividad humana, la presencia de las decoloraciones puede evidenciar una falta de fusión y desconexión emocional con la misma, por ejemplo, una persona con vitíligo que pretende rechazar al mundo, vive en un ciclo de contracción, ya que en las interacciones humanas o incorporamos lo recibido o bien nos retiramos del medio externo y en este sentido, la desconexión con sus emociones es permanente, ya que no se tiene una red de estructuras emocionales sólidas que permitan enfrentar los acontecimientos que suceden.

Júbilo

¿Cómo te llevas con tu familia? Con tus papás...

Desde siempre, casi no tenía tiempo de convivir con ellos porque todo el tiempo trabajaban. Mi mamá, es un poco más cariñosa conmigo pero no mucho y mi papa de plano es muy distante, con mi hija a veces se porta bien pero en general no demuestra su cariño. Con mi hermana me llevo fatal; mi familia no es muy amorosa que digamos y nunca nos decimos nada como no sea para reclamar.

¿Qué sientes por tu mamá?

La quiero mucho a pesar de todo. Ha sido buena mamá y se ha esforzado en darnos cosas a mí y mi hermana, a veces no comprendía cómo había aceptado de nuevo a mi papa porque siempre fue duro con ella. Mi mamá es mi único apoyo y también mis amigas, porque de ahí en fuera nadie

Si yo te menciono a tu papa dime la primera palabra que te venga a la cabeza.

Seria decepción, lo decepcione cuando me embarace y me quiso menos que antes, yo se que quería otras cosas para mí y a veces me siento culpable por eso, pero tampoco me arrepiento de haber tenido a mi hija. Como todo era orden y reglas y castigos. Ahora con mi hermana, mi papa la defiende a ella de todo porque yo no fui todo lo que él esperaba.

¿Te sientes culpable por todo eso?

Si, la verdad sí, a veces de tanto que me dicen en mi casa y la actitud de mi papá siento como que soy la oveja negra de la familia en todo.

Alex

¿Cómo era la relación con tus papás?

Buena, mi papa hace algunos años me busco y hablo conmigo como que intentando recuperarme, supe que ya había dejado a su otra familia y bueno hasta donde sé vive solo. Al principio creí que si nos llevaríamos como antes, pero con el tiempo dejamos de tener contacto y todo igual, como si nada. Con mi mamá, me lleve bien en la medida de lo posible, le agradezco lo que hizo por mí y me dio el ejemplo de echarle ganas a pesar de todo. Me sentí muy solo cuando murió, pero poco a poco me recupere.

¿Y tú papá? ¿Qué sientes por el ahora?

Cuando lo volví a ver le dije que todo era con reservas ya que por respeto a mi mamá no lo quise tratar como si nada, el empezó a decirme sus motivos y a justificarse del porque no nos busco y si nos pidió perdón a mis hermanos y a mí. Yo solo le dije eso, que no lo trataría bien por respeto a mi mamá, que si quería que poco a poco nos tratáramos y si no pues no. Pero no somos muy cercanos, como que luego no le creo las cosas que me dice y siento que solo es mientras en lo que él está bien de nuevo.

Y tus hermanos, ¿Cómo te llevas con ellos?

Bien, en general. Con mi hermano mucho mejor que con mi hermana, nosotros teníamos nuestros juegos y ella se apartaba mucho, a veces la veía muy enojada con nosotros. Ahora, casi no los veo porque cada quien tiene sus cosas, mi hermana se casó y tiene su negocio. Mi hermano también y lo mismo tiene sus cosas aparte, a él le llamo de vez en cuando.

A lo largo de la existencia, es a través de establecer conexiones emocionales con los que le rodean, que en el individuo se establece el sentido de pertenencia y ello asegurara su supervivencia. En este caso, en las familias de los participantes vemos que este sentido se ve fragmentado por sentimientos de culpa y duelo no resuelto, lo cual genera una desconexión con sus emociones y con lo que les sucede:

Júbilo *“Mi familia no es muy amorosa que digamos y nunca nos decimos nada como no sea para reclamar. Como que todo era orden y reglas y castigos. Ahora con mi hermana, mi papá la defiende a ella de todo porque yo no fui todo lo que él esperaba”*

En el círculo familiar de Júbilo se muestra que una familia que desde sus bases está consolidada sólo en los juicios que se emiten respecto al cumplimiento de las reglas, no puede generar emociones sólidas en sus miembros; Júbilo lidia con un sistema emocional del que aprende poco sobre las emociones, las cuales le son impuestas mediante el reproche y la culpa de lo que sucede. Así, los espacios para la alegría o la emoción se ven nulificados y en su lugar vemos la personalidad de una mujer que pierde la capacidad de comprender que puede brillar por sí misma.

***Alex** “Con mi mamá, me lleve bien en la medida de lo posible, le agradezco lo que hizo por mí y me dio el ejemplo de echarle ganas a pesar de todo. Me sentí muy solo cuando murió, pero poco a poco me recupere. Con mi papá, cuando lo volví a ver le dije que todo era con reservas ya que por respeto a mi mamá no lo quise tratar como si nada, él empezó a decirme sus motivos y a justificarse del porque no nos buscó; de mi parte hice borrón y cuenta nueva, no me gusta pensar en eso”.*

En la historia de vida de Alex se manifiesta el hecho de que los círculos familiares tradicionalmente se manejaban respecto a ciertos valores y conductas que en lo emocional definían a sus miembros cuál era su rol dentro de la dinámica de la relación, sin embargo, si esto se modifica, ¿cómo responder al cambio? Lo emocional en Alex tiene un cierto matiz de inflexibilidad, puede tener muy claro lo que tiene que sentir respecto a cada evento de su vida, sin embargo, cuando una emoción puede desbordarse él recurre a su raciocinio para librarse de esa emoción y ello va acumulando sentimientos en “lista de espera”.

Todos los sistemas familiares, a pesar de que existan conflictos entre sus miembros, llegan a generar relaciones sólidas y estables, según el sistema de creencias que los constituya. En contraste, podemos decir que la expresión de las emociones en el individuo con vitiligo está dividida, en un contexto de no haber aprendido como regularlas, la emoción con la que no puede conectarse ocasiona una falla en la diferenciación respecto a quién es él y quiénes son los demás.

Para completar esta categoría, es importante conocer que otras emociones están presentes en el paciente y como están sometidas a la mirada del entorno social.

Otras emociones que Predominan- Lo Social

En apariencia, toda persona que destaca por sus acciones y logros ha adquirido control sobre sus emociones, al menos eso es lo que se aprecia en las sociedades actuales: individuos logran éxito social por medio de la razón y en los que no predominan las emociones. Al observar con mayor detenimiento, es posible que este estilo de vida haya repercutido en el desarrollo de las enfermedades crónicas.

Y es que obedecer a las emociones según lo dicta la sociedad es estar sometido a la supresión de las mismas, ya que, como están mezcladas con los comportamientos de los individuos no puede predecirse su intensidad y el alcance que tendrá la acción emprendida por el individuo, así que lo mejor es adormecerlas.

Desde pequeños, las niñas y los niños son condicionados para las emociones que pueden expresar y las que no, así como por las creencias que prevalecen en su entorno e ir más allá de ello al expresar su emocionalidad significa dividirse entre ser ellos mismos o asumir lo que estipula la sociedad. Lamentablemente esto último prevalece. Las nuevas generaciones, si bien es cierto que acceden al mundo teniendo recursos psicológicos y opciones con mayor apertura que sus antecesores, están lejos de cerrar la brecha respecto a la integración de lo corporal y las emociones.

¿Por qué decimos que lo social tiene que ver en la expresión del vitíligo? Porque el cuerpo saturado por las expectativas de lo que lo rodea a su vez ha de elaborar una válvula de escape de dichas exigencias; “alejarse” a los demás con la apariencia de una piel con huecos significa quedar al margen de esa competencia con los otros, volverse invisible para no ser molestado o lastimado, vender y creerse la idea de que es mejor no brillar para no someterse a los requerimientos de los otros.

En este padecimiento, pareciera que el individuo no está apropiado de su cuerpo porque desconoce sus emociones como propias, sabe que son parte de él, pero solo es capaz de responder a los estímulos que se repiten en su experiencia de vida, pues, su corporalidad está sujeta a expresar sólo las emociones que conoce.

Júbilo

¿Y qué sucede cuando te enojas o te sientes molesta con los demás?

Me aislé en sí, me voy aparte hasta que se me ha pasado y después continuo como si nada, con mi hija es al contrario, cuando me ve enojada como que hace algo para ponerme contenta, y bueno, más bien también cuando me ve triste, va y me hace según ella unos dibujos para que me ponga feliz.

¿Te consideras una persona resentida?

No, resentida no, reservada sí, cuando me enojo o siento algo, me lo guardo antes que decirlo a la persona, si he tenido ganas de gritar a alguien pero no, la verdad es que siempre me guardo las cosas. Me cuesta trabajo decir cosas, no quiero que se enojen conmigo y prefiero pensar que lo que siento no es nada. Creo que es bueno enojarse de vez en cuando pero no siempre o no llorar todo el tiempo porque eso es lo que trae problemas, es como una especie de cura para no sentirte mal, eso es lo que me ha funcionado hasta el momento.

¿Te enojas mucho?

Si claro, pero trato de no demostrarlo para que las cosas no se hagan más grandes, no me gustan las peleas, mejor me quedo callada y evito las discusiones para no tener problemas. Siempre he evitado las discusiones, la verdad es que cuando siento que no puedo de verdad contenerme mejor me salgo y ya aparte me pongo a llorar o escribo, no me gusta enojarme

Habrà un momento en que todo eso se acumula y explota, ¿Tu qué crees?

Sí, eso es cuando ya no aguanto y me pongo triste, pero trato de evitar esos momentos, haciendo cosas para distraerme y no pensar. Hago quehacer de la casa, me pongo a ver la tele, me salgo a caminar, todo con tal de no pensar y ponerme triste, cuando no lo he podido evitar me encierro a llorar porque es la única forma en que me siento tranquila.

Alex

Siempre hay cosas que tienes que hacer aunque no te gusten mucho. Ser responsable, eso es lo que se espera de uno como hombre.

¿Te consideras una persona exigente contigo y con los que te rodean?

Sí, conmigo soy muy exigente en muchos aspectos. Me gusta hacer mi trabajo lo mejor que se puede, cumplir con mi jefe. A mi esposa le doy lo que necesita y estoy al pendiente de mi hijo, juego con el aun cuando a veces me siento muy cansado. En general me gusta que se cumplan las cosas, cuando me han fallado, simplemente depuro la situación y yo prosigo en lo mío.

¿Te enojas, lo ignoras o que pasa?

En lo que al trabajo se refiere prefiero trabajar solo y participo dando ideas y algunas mejoras; he tenido reveses y lo que he hecho es aprender o rectificar y seguir. Trato de evitar el enojo, porque al final de cuentas no te lleva a nada.

¿Cómo ha sido cuando te has enojado, como expresaste tu enojo?

No soy conflictivo, cuando tengo un desacuerdo con alguien si no tengo todas las de ganar, cedo a la petición con el fin de no complicar las cosas. Si he estado hasta la madre de algunas cosas, creo que eso sucede cuando me entra la rebeldía, cuando me siento hasta la madre, me pongo rebelde.

¿Cómo es cuando algo te sale bien, cuando te sientes bien contigo?

Soy muy reservado, me lo guardo para mí y procuro darme algún gusto así sea tomar un café, una cerveza, procuro llevar a la familia a algún lado siempre que puedo permitírmelo. En la escuela era salir de fiesta, andar aquí y allá con los amigos. Se lo contaba solo a mi mamá para que ella estuviera contenta como yo. Lo que pasa es que no la vi sonreír mucho a lo largo de su vida, no me gustaba verla triste, preocupada por nosotros o lo que haría para que comiéramos, no me gustaba verla así. Para ella todo fue responsabilidad y cumplir con las tareas y como que no tenía tiempo para estar contenta.

Quando se trata de interpretar un padecimiento que surge en la piel, puede resultar difícil precisar que emociones participan en el desencadenamiento de la enfermedad; en este caso, de acuerdo con la teoría de los cinco elementos, encontramos que podían estar interrelacionadas tres emociones primarias como lo es la tristeza, la alegría y la ira, y,

también por medio de estas historias de vida nos encontramos con la presencia de otra emoción secundaria y de una reacción a nivel biológico: el miedo y la ansiedad, las cuales al no expresarse en forma natural generan una reserva emocional que al acumularse se imprimen en una cadena órganos interrelacionados en el cuerpo.

Júbilo *“Cuando me enojo o siento algo, me lo guardo antes que decirlo a la persona, si he tenido ganas de gritar a alguien pero no, la verdad es que siempre me guardo las cosas. Me cuesta trabajo decir cosas, no quiero que se enojen conmigo y prefiero pensar que lo que siento no es nada”.*

Alex *“Siempre hay cosas que tienes que hacer aunque no te gusten mucho. Ser responsable, eso es lo que se espera de uno como hombre. No soy conflictivo, cuando tengo un desacuerdo con alguien si no tengo todas las de ganar, cedo a la petición con el fin de no complicar las cosas. Si he estado hasta la madre de algunas cosas, creo que eso sucede cuando me entra la rebeldía, cuando me siento hasta la madre, me pongo rebelde”.*

Para este apartado, se muestran unificadas las experiencias de los dos participantes puesto que, aunque sus experiencias de vida son distintas, la emoción que predomina es enojo reprimido, lo cual tiene que ver con la ira. Socialmente, las explosiones iracundas se generan porque los individuos están sometidos a estímulos constantes, expectativas, creencias y exigencias por parte del entorno que el individuo asume como propias, las que al acumularse sin haberse resuelto, dan como resultado este tipo de comportamientos, que por cierto, no son bien vistas y se ganan una etiqueta de “antisociales”.

Retornando al proceso emocional que vive la persona, se recurre a contener la ira como mecanismo de respuesta ante lo externo porque el cuerpo ha tratado de anticiparse ante lo que califica como un peligro para sí, surgiendo el miedo como mecanismo de protección. Así, las manchas emergen porque el organismo se mantiene en tensión constante, inseguro, en espera de lo que venga del exterior, de modo que la ansiedad y el miedo se adueñan del organismo. La ira que se contiene induce en el cuerpo un mecanismo de autodestrucción, porque es normal que cuando algo que explota no puede canalizar la energía que emana hacia un punto de impacto externo, lo hace de forma contraria, hacia el interior, es decir, implosiona.

Acertar en las situaciones y saber cómo expresarse son formas de conducta que alimentan los sentimientos de seguridad en sí mismo y producen alegría; cuando se padece vitíligo la alegría no está presente porque la persona se sintió lastimada o disminuida en el sentido de sí y su valor frente al medio ambiente que le rodea. Ello no quiere decir que las personas nunca van a estar alegres o que no conocen la alegría, sino que habría que ayudar al cuerpo a recordar los sentimientos de bienestar, seguridad y contacto con la vida que se quedaron de lado. Probablemente, pueda que en algunos pacientes las decoloraciones se detengan y hasta puedan remitir un poco cuando experimenten bienestar en todos los ámbitos de su vida.

La vida por sí misma está repleta de cambios constantes y emociones, que también van cambiando en los individuos. Las sociedades con sus avances imponen a sus miembros los comportamientos que han de tener y los condenan, junto con sus emociones, a vivir como autómatas reprimiendo los mecanismos de respuesta naturales en el ser humano. Mujeres y hombres quedan incapacitados para expresarse libremente y ello acarrea al cuerpo la gestación de enfermedades crónicas, la mayoría incurables. Por ello es importante investigar el tema.

4.1.4 Conclusión del Análisis- Percepción de la Vida a través de la Piel

Para nadie es un secreto que la experiencia de vivir es un proceso de aprendizaje, el cual, al tratar de ser explicado desde diferentes visiones puede tener múltiples connotaciones, tanto de la percepción individual de la persona como para quienes han tratado de explicar cómo es el arte de vivir, es decir, vivir a plenitud. Estos aprendizajes que se imprimen en lo corporal, proporcionan la visión que el ser tendrá del mundo que le rodea y en ello están entremezcladas las emociones. En todas las especies, el tipo de emociones que experimenten los seres vivos, dirigen sus acciones hacia el estímulo que promueva la supervivencia, lo cual es una función primordial, mantener al organismo vivo y asegurar que la especie sobreviva.

Al ser el vitíligo una expresión de lo corporal, es decir, una enfermedad, contrapone el principio de vida porque lastima esta estructura primordial del ser humano: la supervivencia y visto de un modo subjetivo, su construcción en el cuerpo se activa dada la percepción que el individuo tiene de lo externo, lo cual en sí resulta un tanto contradictorio, porque si el primer contacto con la emoción fue, por ejemplo, mediante una experiencia hostil, dicha experiencia

se generaliza a todos los eventos que a través de la vida se interpreten como iguales o similares a lo vivido.

Lo corporal se estaciona en una emoción como lo es la tristeza obedeciendo al principio de vida, la supervivencia del ser y la energía vital que generan otras emociones se acumula y se quedan atoradas, fuera del contexto de toda respuesta.

Este proceso es la forma que adopta el cuerpo para equilibrar el intercambio que tiene con el ambiente externo, la energía vital se reduce, es minimizada por la interpretación que se ha hecho de que todo lo externo implica peligro, entonces, lo corporal en su respuesta natural se cierra, y a su vez, esto se contrapone al principio de vida del que participan las emociones.

Al forjar una percepción de la vida con una gama de emociones cuya expresión se ve limitada, naturalmente, existe la necesidad de poder experimentar emociones más agradables y en ello, los caminos son distintos, sin embargo la auto percepción del ser sigue enfocada a lo exterior porque la mirada se fija hacia una referencia fuera de y no al interior, quizá, racionalizando que los otros pueden hacerse cargo de su alegría o felicidad, cuando antes no lo hicieron y en el transcurso no depender de la aprobación.

Percibir y lograr una imagen corporal sin el aspecto que genera la piel con las decoloraciones, es un logro en algunos casos y un camino que se abandono en otros, el motivo será distinto en cada persona. A pesar, de que existen alternativas medicas de tratamiento, al interiorizar una imagen sin color, sin vida y con la cual se ha vivido desde hace tiempo, difícilmente, la persona cambiara de parecer a menos que el vitíligo sea incipiente o no haya avanzado mucho, son pocos los pacientes que verdaderamente se conciben a futuro sin la enfermedad y eso quiere decir que hay algún tipo de motivación personal que lo refuerza, por ello, es importante generar alternativas para estos pacientes que les impulsen a buscar el tipo de tratamiento que requieren.

En lo femenino, conocer la experiencia de vida que Júbilo comparte muestra la forma de asumirse como mujer y enfrentarse a la vida con este padecimiento; comúnmente del porcentaje de la población que acude a tratarse con la medicina dermatológica, la mayoría son mujeres, probablemente por la importancia que a nivel social representa la imagen femenina, en contraste, Júbilo no expresa un patrón claro respecto a que la motivaría a

buscar recuperar la salud de su piel, por lo cual, teniendo presente el significado que la persona le otorga a su padecimiento, es posible que haya interiorizado que su apariencia no va a cambiar y que tal y como se ha comportado, no tiene derecho a la felicidad ó apreciarse a sí misma, a pesar de que en las entrevistas se expreso como una persona “optimista” ante su padecimiento, y, aquí también se muestra un poco de la subjetividad de las emociones, es decir, trata de proyectar optimismo pero evita nuevas relaciones por mantener viva su propia melancolía y por consiguiente su desvalorización como persona.

Por otra parte, en el ámbito de lo masculino, Alex y su experiencia de vida muestran otra forma de vivir la vida a través de esta enfermedad, en este caso, si hubo motivos e incentivos para continuar su búsqueda de la salud y es un logro que el tratamiento seguido haya funcionado para él, sin embargo, se mantiene la desconfianza básica hacia la vida en donde todo puede cambiar y por lo tanto su enfermedad también puede regresar, aunque, esto no es percibido como si formara parte de él, por lo cual no se apropia de su cuerpo, la percepción propia, es de dos cosas diferentes que no tienen relación entre sí y que en la realidad no se enlazan. Entonces, su motivo para estar vivo es una responsabilidad y no una experiencia de aprendizaje, el derecho al éxito y la felicidad son relativos, porque no duran y he ahí que lo corporal vive como debe ser, pero al margen de una existencia libre de duelos y culpas.

Dado lo anterior, podemos observar que lo corporal es expuesto a una constante, donde el miedo y la duda mantienen en contradicción al cuerpo, lo social, la familia han dictado las formas de responder ante sus requerimientos, sin embargo, también el cuerpo posee memoria, las células traen en su código los principios base de la vida y no se enseña a las personas a comprenderse, lo cual, tiene como resultado emociones reprimidas y cuerpos enfermos, porque se interrumpe este primer proceso de lenguaje- la comunicación entre órgano y emoción.

Entendiendo que la desconexión con las emociones, es lo que hace mella en estos pacientes, porque no son insensibles o expresamente melancólicos, sino que, desconocen cómo expresar otro tipo de sentimientos que no sean aquellos que la mente racionalizo, en un instante en que hubo que lidiar con lo que se estaba recibiendo del medio ambiente. Por ello, también son evidentes las carencias en la adecuación social, ya que no están en un aislamiento físico sino que en ocasiones es meramente mental y la persona no lo percibe así; en este primer acercamiento, desde la visión psicósomática valoramos la construcción

emocional de esta enfermedad, con la esperanza que al conocer el sistema de emociones que se presentan en el cuerpo se pueda generar una propuesta de intervención integral que dé la oportunidad a las personas de conocerse y aprender como desenvolverse junto con la enfermedad en el medio en que viven.

A partir de la concepción de que cada individuo es único en sus formas de ver y actuar ante la vida, es por medio de las historias de vida que es posible conocer como se construye un padecimiento en el cuerpo, dado que no se puede evaluar del mismo modo una experiencia y otra, por ello, el aporte que tienen las vivencias de los participantes, permite acceder a la voz de la piel a través de los orígenes de la persona, su desarrollo, sus motivos, su alimentación, sus afectos, y los efectos que el ambiente ha tenido sobre su individualidad.

Cada persona lleva en sí mismo, las impresiones de las experiencias que a travesado en su vida y el mensaje a descifrar en el vitíligo tendría que enseñar a la persona como es que aprendió esta forma de elaborar sus emociones y ayudarle en retomar la conciencia de su corporalidad y como son sus respuestas ante el exterior, esto se puede lograr con la ayuda de un terapeuta, pues resulta necesario que el individuo retroceda en la experiencia que vivió y pueda reconocer las emociones que en su momento ignora. Por ello, en las enfermedades de la piel, cabe cuestionarse: ¿Que es lo que realmente pugna por salir?, con la finalidad de que la persona realice una introspección buscando el verdadero significado de las lesiones corporales que hay en la piel, viendo mas allá de la primera impresión respecto a la falla en el contacto con el exterior y sin idealizar que por sí solo el conocimiento de esta idea inicial dará como resultado una solución.

Por último, y, al dirigir plenamente la responsabilidad al paciente respecto a su salud, Calzada (2007) menciona: “Aunque algunos les cueste trabajo aceptar, una enfermedad crónica viene a enseñarte una nueva forma de vida, de ser, de pensar, de relacionarte con las personas que amas y que te aman, pero el mensaje solo lo podrás escuchar y entender si pones atención a los llamados de dolor que se establecen en tu cuerpo”, en este sentido, para nosotros es un dolor emocional el que se expresa por medio de lo corporal, y es la expresión de este lenguaje lo que la persona no debe rechazar para no continuar este ataque hacia su propio cuerpo.

CONCLUSIONES

En la dimensión psicológica, explorar cualquier proceso de enfermedad y su manifestación en lo corporal, no es tarea fácil, ya que se enfrenta a la visión fragmentada del cuerpo y el modo de comprenderlo según el dictado de la ciencia, la cual lo conceptúa como una máquina viviente y no un ser que además de respirar, al interior se constituye de una serie de pensamientos y sentimientos que también forman parte de su historia corporal; participando en construir un ser humano dividido por el ambiente en que crece, que no se percibe así mismo como un ser único ni siquiera en la forma de tratar sus padecimientos.

Entrelazar las enfermedades que se padecen con la forma de experimentar la vida y los acontecimientos en ella, es una idea que todavía no termina de consolidarse ya que falta retomar a las emociones como un factor que también incide en la expresión de la enfermedad en el cuerpo. Los conceptos teóricos sobre salud hablan de equilibrio en las dimensiones básicas (social, física y psicológica) que aseguran la supervivencia, sin embargo, lograr llegar a este balance es un camino todavía muy largo, inclusive a nivel mundial.

Por ejemplo, López (2000) comenta que los acontecimientos importantes en la vida de las personas como la pérdida de seres queridos, divorcio o pérdida del empleo, y contrariedades de la vida cotidiana, constituyen factores de riesgo para la aparición de enfermedades. Sus consecuencias negativas tienen lugar en función de la naturaleza de tales eventos, del significado personal y de los recursos; ya sean materiales, personales o sociales, con que la persona cuente para afrontarlos adecuadamente.

Como experiencias de vida, para que estos aprendizajes puedan ser integrados y modificados de acuerdo con la percepción del individuo, la noción respecto al mundo y lo que en él existe debe adaptarse, experimentar y aprovechar el “ensayo y error” para adquirir sabiduría en el modo de enfrentar la vida con su dinámica de cambio, por el contrario, en las sociedades más avanzadas se ha ido descartando un entrenamiento para la vida que le permita al individuo utilizar mejor sus recursos y herramientas personales, lo cual, funciona en su contra porque se desconecta de su propia esencia y el contexto le anima a desconectarse de sí mismo para sobresalir.

Se ha minimizado la influencia de las emociones en el desarrollo del ser humano, olvidando que mediante las emociones, lo corporal dispone de un mecanismo para orientarse, a modo de brújula para responder ante cada situación e integrando aquello que es favorable para su experiencia y supervivencia. Desde la etapa embrionaria los seres humanos comienzan su ejercicio de experimentar las emociones y poco a poco durante su desarrollo se van apropiando de ellas, ya sea que el ambiente le condicione o la persona pueda desviarse del camino en la valoración de las emociones, como proporcionan la percepción de lo externo, pueden verse influidas en ambos sentidos por esa interpretación de lo real y en esa no correspondencia dejar huellas que se manifiestan en el organismo como una enfermedad.

En consecuencia, conocer la relación órgano emoción es de suma importancia para explorar la construcción de las enfermedades en el cuerpo; la capacidad de sentir las emociones se imprime en la memoria corporal, poder experimentar sentimientos positivos y negativos proporciona al individuo la oportunidad de responder ampliamente ante las experiencias del ambiente y asimilar el aprendizaje, por el contrario, limitar o reprimir la vivencia de las emociones ocasiona el matiz emocional se reduzca y que una emoción sea la que se apropie de todo el cuerpo.

Con el vitíligo la emoción que predomina es la tristeza, que se hace acompañar de emociones reprimidas tras el universo de la melancolía: la ira y la alegría; la piel en su superficie es el recurso para “defenderse” mediante las zonas de piel sin coloración, camuflarse para sobrevivir y percibir la vida sin un propósito ni plenitud porque antes de empezar ya se da todo por perdido. Los órganos principales como el pulmón, el corazón y el hígado se atrofian por exceso de energía Yin en el cuerpo.

Identificar el modo en que se estructuran las emociones y su expresión en una enfermedad como esta, nos permite conocer, de qué manera el individuo utiliza sus recursos personales tratando de responder ante los requerimientos del ambiente, dado que en la actualidad, el principio de supervivencia dentro de las diferentes culturas se sujeta al dominio de la razón como principal característica, lo cual dicta comportamientos, creencias y actitudes, entre otros, que la persona debe incorporar en sí mismo y expresar con los demás, lo cual lastima su individualidad, porque la idea de que se es único ya no es tan propia al verse compitiendo con los demás y en cierto sentido eso causa malestar.

Dentro del concepto de la dermatología, el vitíligo es una enfermedad crónica que despigmenta diversas zonas del cuerpo, clasificándola dentro del grupo de las dermatosis en el marco de las enfermedades de la piel, tratando de explicarla, se han desarrollado diversas teorías que buscan una respuesta a la expresión de las decoloraciones de la piel. En países como México aunque ya se ha estudiado desde algunas décadas atrás, escasamente se ha avanzado en difundir información entre la población que lo padece para acercar a los pacientes a un tratamiento integral.

Al ser un padecimiento que incide en la imagen corporal, cobra importancia el factor de la salud emocional relacionado directamente a la psicología, porque al ser evidente a la vista de los otros influye en la relación con el medio social, a tal grado que en algunas regiones del planeta los enfermos sienten el estigma del temor al supuesto contagio e incide en la consecución de la salud integral del organismo. Además, aunque su incidencia en la población mundial es baja, se asocia otro tipo de enfermedades autoinmunes, por ejemplo, el hipertiroidismo y la diabetes, lo cual es un factor importante para considerar la atención de los pacientes en el ámbito de la salud.

Desde el punto de vista de la medicina dermatológica el objetivo del tratamiento para el vitíligo busca restablecer la función de la piel y mejorar así la apariencia del paciente, sin embargo, algunos datos que muestran las historias de vida de Júbilo y Alex se refieren a que la búsqueda de un tratamiento médico puede ser muy abrumador por la variedad de tratamientos y acceso económico a los medicamentos, lo cual, posiblemente desmotive a las personas a buscar una opción dentro de sus posibilidades y que sea adecuada para ellos. Finalmente, tener en cuenta que un tratamiento específico, puede no ser funcional para todos los pacientes por igual.

Buscando una respuesta adecuada al diagnóstico de la enfermedad, la medicina no se detiene a observar a la persona en su individualidad, en la particularidad de su historia porque existe la prisa por estructurar un tratamiento que estandarice todos los síntomas de la enfermedad y sea aplicable a todas las poblaciones que lo padezcan.

Por otra parte, la mayoría de las investigaciones en medicina, expresa que no existe una explicación cercana ni medicamento con resultados cien por ciento satisfactorios, se han aventurado a determinar que el estrés como respuesta biológica tiende a exacerbar la enfermedad, pero también catalogan al individuo como una persona

triste o melancólica, sin que lo uno o lo otro acerquen al paciente a la comprensión de su padecimiento y le den esperanzas de superarlo.

En el proceso de entrevistar a los participantes, se hizo énfasis en explorar los tópicos de las emociones, la autoimagen y la manifestación de la enfermedad en la dimensión de lo social, lo familiar y lo individual para conocer como se construye este padecimiento en el cuerpo; encontrando que la esfera de lo social y lo familiar adquieren una influencia considerable por encima de lo individual, debido a que en estos ámbitos la persona adquiere sus primeros aprendizajes y expresa lo que ha asimilado en sí mismo y con los demás, siendo a su vez una limitante porque la persona a aprendido a no aventurarse a nuevos ambientes quedando aislado por su percepción de lo que le rodea y en ello, no existe crecimiento personal.

Al contrastar el impacto que el vitíligo hace en la vida de hombres y mujeres, encontramos que las diferencias en la forma de afrontar la vida con decoloraciones en la piel tienen una connotación cultural ya que ambos géneros son condicionados a cumplir con ciertos cánones de acuerdo a su género. Las mujeres resultan más afectadas en este proceso, por aquello que su medio social les exige, sin embargo, las coincidencias conducen a entender que todos tenemos la capacidad de experimentar diversas emociones y que en la expresión corporal de esta enfermedad lo que resulta interrumpido, es el aprendizaje de la expresión de las emociones en sus diferentes matices.

Si bien es cierto que el género femenino puede estar más influido en cuanto a este padecimiento por la importancia de la imagen corporal, en este estudio estos aspectos no fueron tan evidentes en relación a la participante y su historia de vida, quizás, habría que ver si uno de los tantos sentidos de las despigmentaciones implica una rebelión contra dicha premisa. En este sentido, es cierto que la imagen corporal se desvirtúa y valdría la pena, realizar un estudio más profundo respecto a la “imagen corporal” y “autoestima” tanto en hombres como en mujeres que padecen vitíligo y ver si existe una diferencia significativa en la valoración que se le da a la presencia de esta enfermedad en relación a dichos tópicos.

Por ello, la piel como actor principal en esta construcción corporal, por medio de sus múltiples interpretaciones remite a la conciencia de ser y sentir a través del contacto con los otros, existir, siendo esencia pero también una forma que la define y eso es lo

corporal. Ese cuerpo marcado por la sociedad y sus estereotipos, marcado por las creencias, manejado por la mente que crea y bloquea las realidades, aquella que solo ve lo que quiere ver y a pesar de ello, contrariamente a lo que se espera de él como “máquina”, el cuerpo como un pequeño cosmos responde en su lenguaje haciendo aquello para lo que fue creado, busca y da salida a las inconsistencias de la razón, generando una respuesta a las realidades que la mente no logra asimilar.

Enfrentarse a una piel con decoloraciones confronta a las personas y probablemente a quienes les rodean, a tratar de borrar la evidencia de la enfermedad, quizá por el tabú del “contagio”; ya bien menciono Freud (1905) al respecto: “Posiblemente, la repugnancia que inspiran las enfermedades de la piel tenga relación con que atentan específicamente contra lo que la piel como atractivo despierta. Una de las fuerzas que actúa contra el enfermo de la piel es la repugnancia del otro. Y esa repugnancia es recibida y medida por el individuo para evaluar el amor de los demás”.

Inicialmente, el temor es lo que impulsa la búsqueda de un alivio, una cura; como bien lo denomina López (2000) da inicio el proceso de atribución causal pues la persona va centrando su atención en las despigmentaciones y fija su atención en la imagen que presenta ante el espejo y por supuesto ante los demás. Pero, al paso del tiempo, y tratándose de una enfermedad crónica como el vitíligo, se abandonan las posibilidades de cura no sin antes, haber peregrinado por múltiples tratamientos y haber abandonado la esperanza o haberse abandonado a sí mismo en el proceso.

En la construcción de la autoimagen, los pacientes con vitíligo frecuentemente están inmersos en la percepción del “rechazo” por parte de los demás, cada uno en su individualidad desarrolla el recurso para enfrentarse a este “rechazo” puede ser la indiferencia como Alex o la búsqueda de aprobación como Júbilo y en otras personas puede haber otro tipo de mecanismos diferentes, sin embargo, cabe resaltar que comúnmente este sentimiento solo es interpretado de afuera hacia adentro, es decir, “el ambiente no me acepta a mi por mi piel” y no al contrario, “yo no acepto al ambiente por ello me escondo en mi piel”.

A pesar de que el concepto de sí se elabore con elementos que la persona percibe del ambiente, detenerse y pensar en sí mismo es un punto que particularmente le atañe al vitíligo porque la evidencia es la piel con decoloraciones, y, cuando aparece la primera

decoloración todo cambia, la llamada de atención tiene que ver con la relación al exterior ya que el individuo se da cuenta que no luce como todos los demás. Eso es lo que obliga a mirarse así mismo, con mayor detenimiento y preocuparse. Idealmente, pensar en si mismo tendría que tener otro significado, cuestionarse porque aquella imagen del espejo, se muestra vacía, con huecos, ¿qué cosas faltan en la vida, que hacen que la piel se exprese en esa forma? y ojala esto pudiera ocurrir, pero el cuerpo de hoy y de siempre ha sido sometido a los deseos de los demás en pro del “beneficio social” y si es que se piensa en la individualidad de los seres humanos, a veces se malentiende como egoísmo y se condena moralmente.

Por otra parte, la presencia del vitiligo va en aumento en las grandes ciudades aun cuando tiene antecedentes históricos que indican que no es una enfermedad nueva, probablemente, su carácter autoinmune propicie que se desarrolle más fácilmente, porque el ritmo de vida de las metrópolis ocasiona que las personas estén sujetas a eventos estresantes y en la incapacidad para regular las emociones, se reprime la ira y la impotencia, se invade el espacio vital de las personas, se cambian estilos de vida, incluso la alimentación cambia predominando solo cierta clase de alimentos que no nutren adecuadamente al cuerpo, por ejemplo: lo picante y lo dulce y lo salado que fueron los sabores que mas preferían Júbilo y Alex.

En algunas sociedades, la alimentación poco a poco se ha vuelto un mecanismo de control del cuerpo, alimentarse en exceso o no alimentarse bien haciendo que los sabores de lo que se consume den cuenta de las emociones y sentimientos con los que sobrevive el organismo: El dulce y la soledad, el picante y la falta de alegría, lo salado por el miedo contra la intolerancia a lo ácido que indica no saber asimilar el cambio y en este camino, la presencia y luego el aumento del estrés en lo corporal.

Dado lo anterior, el desarrollo del significado de lo psicológico en la piel da muestra que además de deducir que en la interacción entre órgano y emoción, se produjo un fallo a nivel de la impresión de las emociones en lo corporal y tiene que ver con la concientización de la persona hacia el significado personal que le ha otorgado a su enfermedad y que tenga apoyo para reelaborar el significado de la misma. Que la decoloración de la piel, no sea solo sufrimiento sino también un camino para sensibilizarse consigo y con lo que le rodea, de ninguna forma se afirma que esto

conduzca a la cura definitiva, pero si es probable que sea el complemento que cada persona puede integrar en su proceso de curación.

Por lo tanto, creemos y concordamos con González (2007) quien menciona que para curarse no basta solo la acción de terceros, sino la autoayuda es lo que permite erradicar la imperfección y aprender la lección. No es suficiente suprimir los síntomas porque eso es dar alivio aparente sin remover las causas y eso es solo una cura superficial y artificial. La curación debe venir de nosotros mismos por vía de reconocer y corregir lo que no está en armonía en nosotros, que es lo que produce los síntomas o enfermedades. No hay curación real, a menos que haya un cambio en la perspectiva con la cual el hombre ve al mundo, que le permita lograr la paz y felicidad interiores.

El los tópicos que se desarrollan en esta investigación, se trata de exponer la concepción del cuerpo integrado y que forma parte del medio que le rodea e intentando interpretar el mensaje que la piel expresa al ser el medio de contacto entre el ser y lo exterior, y que a la vez nos dota de corporeidad para el medio ambiente en que vivimos; idea que aun se encuentra en constante desarrollo y particularmente en una enfermedad como lo es el vitíligo.

Porque, no basta con aprender cómo se desarrolla la enfermedad y darse cuenta que hemos dejado lo corporal a la deriva, sino encausar al sí mismo hacia la reintegración corporal que se busca; puede ser esta opción o muchas posibilidades mas, lo importante es que el ser humano sea participante en la creación de su salud. Tengamos en cuenta que la piel como protagonista de esta construcción corporal, siempre ha de responder a los tratamientos que se le apliquen e intenten devolverle sus funciones pese a que lo corporal cree resistencias y lleguen a surgir disyuntivas, por ello, es importante la participación de la persona y su compromiso en la consecución de la salud que busca, ser consciente de su proceso de enfermedad y aprender a apropiarse de su cuerpo y sus emociones pues este será el apoyo principal para su padecimiento: La conciencia de sí en lo corporal y las emociones que experimenta.

*“Quise una vida que no he comprendido muy bien, una vida no del todo fiel”
Antoine De Saint Exupery*

REFLEXION FINAL

Por último, mi visión personal al respecto:

Escribir esta tesis no fue un proceso fácil porque implicó vencer y modificar mi perspectiva respecto a lo que conozco de la enfermedad, cuando elegí este tema, tenía la inquietud de exponer detalladamente el porqué para mí lo psicossomático es la visión adecuada para explicar esta construcción corporal, quería ir más allá de conceptualizar el tema como algo que solo se relaciona con la medicina dermatológica y fallas en el sistema nervioso del cuerpo, de acuerdo a mi experiencia quise tratar de explicar que así como aparecen rápidamente las lesiones y se extienden por todo el cuerpo, bajo otras condiciones menos estresantes, el organismo puede responder y remitir la aparición de las lesiones, para que ello suceda, porque lo que más importa es que la persona se entienda a sí mismo en relación a su cuerpo, es decir, que tome conciencia de su estado y deje de ir de aquí para allá en busca de alguien que pueda interpretar su sufrimiento, porque la respuesta está en cómo experimenta sus emociones y en el hecho de que no se apropia de su sentir, por lo tanto no puede comprenderse a sí misma. Desde mi punto de vista, es el camino que me parece más apropiado, aquel que inicié hace algunos años y puede que esté en lo correcto o no, pero su relevancia radica en que considera la individualidad en cada persona y sus circunstancias, de ahí el afirmar que somos únicos, porque también la forma de tratar nuestros padecimientos lo es.

Al retomar este trabajo, hice borrón y cuenta nueva desde cero y es que en mi conocimiento del tema, había otras cosas que no había considerado la primera vez. Ahora comprendo que no es tan importante aclarar el porqué no te deben llamar “nerviosito” o “estresado” lo importante es comprender en lo individual, el lenguaje de las emociones en lo corporal y cuáles son los mecanismos que se activan cuando se enfrenta un cambio al que haya que adaptarse. Es así que, no basta evitar los nervios, el estrés o huir de los sentimientos, es reconocer, que ha sido un modo de supervivencia por medio del cual también se ha aprendido a vivir aunque no aunque no sea grato para el cuerpo.

Me di cuenta, que experimentar la tristeza tiene una función adaptativa: Permitir a lo corporal seguir viviendo, a costa de la reducción de su energía vital y que esta función es el mecanismo que por medio de los anticuerpos combate virus e infecciones, solo que en este caso la función es contra las propias células del organismo porque de alguna manera, el impulso de la ira que se reprime busca la forma de expresarse. Esto también se encuentra presente en otras especies, el débil se somete al más fuerte como una forma de conservar su existencia y aquí la única connotación posible es que se mantiene la propia supervivencia a cualquier precio, el costo que se paga es elevado.

También, no resulta extraña la presencia de enfermedades crónicas autoinmunes que cada día van debilitando a los organismos y cobrando vidas, a consta de haber suprimido las emociones en el cuerpo; decía en el análisis de los resultados, quizás se suprimen o se desconocen emociones más saludables y por ello, han cobrado relevancia los temas de inteligencia emocional, porque por fin se toma en cuenta que el sistema emocional en los seres también es importante para el desarrollo de los seres y las sociedades.

Conocer que las emociones presentes se evidencian en los sabores y olores predilectos es porque indican los requerimientos de lo que necesita realmente el organismo o bien dan cuenta que lo corporal esta insensibilizado solo a ciertos sabores y por lo tanto, condicionado a expresar en todo momento, las mismas emociones.

Para lograr comprender todo esto, agradezco haberme topado con personas como Jubilo y Alex quienes me permitieron conocer a fondo como han vivido con el vitíligo en sus vidas y que significado ha tenido para ellos, vivir con un padecimiento como este. Cosas más cosas menos, las experiencias son únicas en tanto el individuo es considerado como un todo en lo referente a su cuerpo y sin embargo, en ciertos aspectos hubo coincidencias que permiten describir cómo es que surge esta enfermedad y como puede conceptuarse en la perspectiva de lo psicológico que es lo que faltaba desarrollar.

Trabajando en grupos interdisciplinarios de atención, las distintas ciencias pueden hacer mucho al respecto por los pacientes de vitíligo, más allá de las etiquetas y caracteres que se le impriman al individuo, hay que mostrarle que tiene una alternativa en sí mismo para vivir en lo corporal y no buscar que otros vivan su cuerpo por él, lo cual también puede concernir a otro tipo de enfermedades a las que el vitíligo se ha asociado.

Ojala e investigaciones como está logren llamar la atención y fijen interés por desarrollar propuestas de intervención mucho mas centradas en el contexto del cuerpo integrado, para generar una alternativa que sea crucial en el tema.

Finalmente, para mí como paciente y como profesional en psicología, agradezco la experiencia y el aprendizaje que esta investigación deja en mi, a su vez, quedo satisfecha porque pude aportar mi grano de arena a la concepción de este padecimiento, con lo cual, no me queda duda que para comprender la expresión de la piel en estas decoloraciones, la perspectiva psicosomática es la visión que me permitió a lo largo de esta investigación explicar más claramente como se estructuran las emociones en las personas que vivimos con este padecimiento y la forma en que lo corporal lo asimila por medio de *la expresión de la piel*.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilera, G. (2002). *Cuerpo Identidad y Psicología*. México: Plaza y Valdez.
- Aceves, (1999). *Un Enfoque Metodológico de las Historias de Vida*, México: Ciesas.
- Alarcón H., Gutiérrez B. R. y Gracida O. C. (2000). Vitíligo: Actualidades en el Tratamiento. *Revista Centro Dermatológico Pascua*. Vol.9, Un. 3, Sep.-Dic.
- Álvarez, R. C. (2002). *La piel como Frontera*. España: Yalde. Cap. 2, 3,4.
- Arita Zelaya A. C., López L. E., Erazo T. G. (2007). Epidemiología del Vitíligo y Asociación con otras Patologías. *Revista Médica de los Postgrados de Medicina, UNAH Vol.10, No.2 Mayo Agosto*.
- Barraza R. P. (1977). *Aspectos Psicológicos en los Pacientes con Vitíligo*. Tesis de Postgrado. [Tesis Digital]. UNAM- Facultad de Medicina-CU.
- Buena Salud: La enfermedad somática. Recuperado en: www.salud.com, Octubre 2008.
- Calzada Z. M. (2007). *Historia de Vida: Procesos Psicosomáticos que conllevaron al cáncer de mama*. Tesis de Licenciatura FES Iztacala, UNAM, México.
- Cardoso G. M. (2007). *Investigación Cualitativa y Fenomenología en Salud*. Vertientes: *Revista Especializada en Ciencias de la Salud*. Núm. 10 (1-2). México: Revistas unam.mx
- Carrillo M. J. R. (2002). *Eficacia y Seguridad del Calcitriol comparado con Placebo en el Tratamiento del Vitíligo Generalizado*. Tesis de Especialidad en Dermatología, [Tesis Digital]. UNAM-Facultad de Medicina-CU.
- Castro H. S. (2005). *El Proceso Psicosomático de la Psoriasis: Una visión alternativa sobre la Enfermedad*. Tesis de Licenciatura. [Tesis Digital]. UNAM-FES Iztacala.
- Cuevas R. S. (2004). *La Importancia del Psicólogo en el Tratamiento de las Problemáticas Psicosomáticas*. Tesis de Licenciatura. [Tesis Digital]. UNAM-FES Iztacala.

- Cruzado J. A. y De la Puente M. L. (1997). Salud y Enfermedad, Trastornos Psicossomáticos. En: Lo Psicossomático. Madrid: Santillana y Aguilar. Pp. 13-59.
- Cruz J. N. M. (2001). Estados Emocionales, Como Factores Psicológicos, que Influyen en la Somatización. Tesis de Licenciatura. UNAM-FES Iztacala.
- Dethlefsen T. y Dahlke R. (2000). La Enfermedad y su Significado: La Piel. En: La Enfermedad como Camino. España: Plaza y Janes. Cap. 7
- Dethlefsen T. y Dahlke R. (2002). La Enfermedad como Símbolo. España: Robín Book.
- Durham P. (1995). Actividad Natural de los Anticuerpos con los Melanocitos en el Vitíligo, Illinois: Academia de Dermatología.
- Duran A. N. D. (2004). Cuerpo, Intuición y Razón. México: CEAPAC
- Fitzpatrick T. (1997). Dermatología en Medicina General; Buenos Aires: Panamericana.
- Foulkes E. (1993). De una Falla Somato/Significante. En: El Saber de lo Real. Una Reflexión sobre la Clínica de la Psicosis y el Fenómeno Psicossomático. Buenos Aires: Nueva Visión. Cap. 7 y 9.
- Garriga J. y Darder M. (2008), Vencer el Miedo al Abandono. Revista de Psicología Positiva: Mente Sana. Núm. 33, Barcelona: RBA.
- García E. E. (1991). Comparación de Tres esquemas de Tratamiento del Vitíligo. Tesis de postgrado. UNAM-Hospital General de México.
- González G. M. (2007). Psicología y Terapia Floral. Tesis de Licenciatura. [Tesis Digital]. UNAM-FES Iztacala.
- Greenberg L. S. y Paivio S. C. (2000). Trabajar con las Emociones en Psicoterapia. España: Paidós.
- Guadarrama B. D. (2001). Prevalencia de Alteraciones Oftalmológicas en Pacientes Pediátricos con Vitíligo. Tesis de Especialidad en Oftalmología. [Tesis Digital]. UNAM-Facultad de Medicina- CU.
- Halder R. M., Young C. M. (2000). Tratamientos Nuevos e Incipientes para el Vitíligo. E.U.: Clínica Dermatológica.
- Hernández R. M. (2006). Una Aproximación Psicológica al Proceso de Construcción de la Psoriasis, como una Enfermedad Psicossomática. Tesis de Licenciatura. [Tesis Digital]. UNAM-FES Iztacala.

- Juárez A. B. M. (2007). Un Análisis de la Diabetes Mellitus desde la Perspectiva Psicosomática y el Abandono Corporal. Tesis de Licenciatura. [Tesis Digital]. UNAM-FES Iztacala.
- Jurado F. (2003). Melagenina: Una Alternativa en el Tratamiento del Vitíligo. Tesis de Postgrado en Dermatología, CDP México.
- Jurado S. C. F. (2003). Vitíligo. Revista de la Facultad de Medicina- UNAM. Vol.46, No.4, Julio-Agosto.
- Kaplan L. (1996). Adolescencia: El Adiós a la Infancia. Buenos Aires: Paidós.
- Keleman S. (1997). Las experiencias Somáticas, formación de un yo personal. España: Bilbao.
- Koblenzer P. (1996). Breve Historia de la Dermatología Psicosomática. E.U: Clínica Dermatológica.
- Leyack P. (2000). Cuerpos Tomados. *Coloquio de Verano de la EFBA*. Recuperado en: www.psicología/psicoanálisis.com. México: 14/03/2007.
- López G. V. (2000). Determinantes psicosociales en la aparición y curso del Vitíligo. *Revista Cubana de Medicina Integral*; 16 (2): 171-176.
- López S. O. (1998). Enfermas, Mentirosas y Temperamentales. La concepción medica del cuerpo femenino durante la segunda mitad del siglo XIX en México. México: CEAPAC, Plaza y Valdés.
- López S. O. (2006). Alternativas Terapéuticas en los Trastornos Psicocorporales; México: CEAPAC
- López R. S. (1997), Zen, Acupuntura y Psicología, México: Plaza y Valdez.
- López R. S. (2002). Las Enfermedades Psicosomáticas: Una Interpretación. En: *Lo Corporal y lo Psicosomático: Reflexiones y Aproximaciones*. México: Plaza y Valdez. Capitulo 1.
- López R. S. (2003). Los Porqués de una Historia del cuerpo Humano en México. En: *Lo corporal y lo psicosomático: Reflexiones y Aproximaciones*. México: Zedova. Tomo II. Cap. 1.
- López R. S. (2006). El cuerpo Humano y sus Vericuetos. México: Porrúa.
- López R. S. (2006). Órganos, Emociones y Vida Cotidiana, México: Los Reyes
- Luban Plozza B., El enfermo psicosomático en la Práctica. Ed. Herder y Universidad de Maryland Medical Center, Recuperado en: http://www.umm.edu/esp_ency/article/003211.htm, Junio 2012.

- Lucca I. N. y Berrios R. R., (2002). Investigación Cualitativa Fundamentos Diseños y Estrategias 2ª edición, Puerto rico: Cataño
- Miyares Cao Carlos. Melagenina Plus, recuperado en: cubamagica.com, Abril, 2009.
- Mosher D. B. (1999). Vitíligo: Etiología, Patogenia, Diagnostico y Tratamiento, en: Tratado de Medicina General. New York: Mac Graw Hill.
- Ocampo F. A. (2006). Factores Psicológicos en Vitíligo. Tesis de Especialidad en Dermatología. [Tesis Digital]. UNAM- Facultad de Medicina-CU.
- Odul M. (2000). Dime que te Duele y te Diré Porque, España: Robín Book.
- Onnis L. (1996). La palabra del Cuerpo. España: Herder.
- Panconesi E. (1996). Aspectos Psicofisiologicos del Estrés en Dermatología: Patrón Psicobiologico de los Aspectos Psicosomáticos. México: Dermatología Clínica.
- Panconesi E. (2000). Dermatología Psicosomática: Pasado y Futuro. *Departamento de Dermatología de la Universidad de Florencia*. Recuperado en: www.psicología/dermatología-psicosomática.com. México: 14/03/2007.
- Pastori M. (1992). Enfermedades Psicosomáticas y Flores de Bach. Casos Clínicos. Ed. Índigo, Barcelona España.
- Pastor H. X. Q. (2012). El Asma Bronquial: La otra Cara de la Enfermedad, Una visión Psicosomática. Tesis de Licenciatura. [Tesis Digital]. UNAM- FES Iztacala.
- Ramírez A. V. (2001). Fototerapia y Foto-Quimioterapias en la Experiencia del Servicio de Dermatología del Hospital General de México. Tesis de Postgrado. [Tesis Digital]. UNAM-Facultad de Medicina-CU.
- Reeve J. (1994). Motivación y Emoción. España: Mcgraw Hill.
- Reid D. (1999). Medicina Tradicional China. España: Urano.
- Rivera. S. V. y Rosas G. A. (2006). Intervención Psicológica en el Tratamiento del Acné desde la Psicología de la Salud. Tesis de Licenciatura. [Tesis Digital]. UNAM. FES Iztacala.
- Robles P. M. (2011). El Efecto de la Actividad Física y del Deporte sobre el Estrés, la Ansiedad y la Depresión. Tesis de Licenciatura. [Tesis Digital]. UNAM. Facultad de Psicología, CU.

- Roldan T. (2002). La Enfermedad, una Situación Común entre las Personas. En López R. S.: *Lo Corporal y lo Psicossomático: Reflexiones y Aproximaciones*. México: Plaza y Valdez.
- Rodríguez B. R. y Chávez E. J. (2007). Vitíligo en Niños: Estudio Epidemiológico, *Revista de Dermatología Peruana*. Vol. 17 No. 1, Lima: Enero/Abril.
- Ruiz Bueno J. A. y Gómez M. E. (2005). La Conciencia: Con la Emoción en el Cuerpo, Cap. 5. [Libro Digital], España: Paidós.
- Ruiz Olabuenaga J. J. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. España: Universidad de Deusto.
- Russek S. (2010). No sufras las Crisis, Resuélvelas. [Libro Digital], consultado en: crecimientoeybienestar.com el 25/05/2014.
- Saltamanchia H. R. (1992). La Historia de Vida, Reflexiones a partir de una Experiencia de Investigación, consultado en: [Slideshare.com](http://slideshare.com) el 23/03/2014.
- Sandoval S. E. (2006). Construcción de un Cuerpo a partir de un Abuso Sexual: Una Mirada Psicossomática. Tesis de Licenciatura. [Tesis Digital]. FES Iztacala. UNAM.
- Sammartino M. E. (1999). La Representación Psíquica de la piel. *Revista Tres al Cuarto, Actualidad, Psicoanálisis y Cultura*. Barcelona, Oct. Dic.
- Saúl A. (2004). Discromías: Vitíligo. En: *Lecciones de Dermatología*. Ed. Méndez-Cervantes. 14ª Ed. México. Sánchez G., *Psicología y Diabetes: Un proceso psicossomático*. Tesis de Licenciatura. UNAM Fes Iztacala.
- Schmidt A. (1999). *Psicología de las emociones*. España: Herder.
- Sibaja R. N. (2006). Re pigmentación de Pacientes Pediátricos con Vitíligo tratados con Extramel- Estudio Descriptivo. Tesis de Especialidad en Dermatología. [Tesis Digital]. UNAM-Facultad de Medicina- CU.
- Solignac P. (1987). La importancia de lo Psicológico en Medicina. España: Paidós.
- Tortora G. J. Y Anagnostakos (1993). El Sistema Tegumentario. En: *Principios de Anatomía y Fisiología*. México: Harla. Sexta Edición.
- Ulnik J. (2004). La piel en la obra de Freud. En: *El psicoanálisis y la Piel*. Madrid: Síntesis. Cap. 1
- Vargas F. J.J.; Ibáñez R. E. J. y Hernández L. M. L. (2012). La Familia como Contexto en la Construcción de las Emociones. *Alternativas en Psicología*. No. 27; México: Agosto/ Septiembre.

- Wong E., (1997). Taoísmo Introducción a la historia, la filosofía, y la práctica de una antiquísima tradición china. Barcelona: Oniro.
- Yorkis T. A. (2008). Cinco Elementos y Una Teoría. Consultado en: scribd.com el 28/03/2012.
- Young E., (2008); El Mito de la Bruja y la Musa. Revista de Psicología Positiva: Mente Sana. Núm. 33, Barcelona: RBA.

ANEXOS

ANEXO 1

GUIA DE ENTREVISTA

VITILIGO-HISTORIA DE VIDA

1.- Origen: Datos correspondientes a la situación de la madre durante el embarazo: Embarazo deseado o no deseado, emoción dominante, relación padre-madre, integrantes de la familia y religión, condiciones de vida padre-madre.

2.- Nacimiento y Desarrollo, Maneras de Asumir la Vida: Datos de situación médica, geográfica y familiar del nacimiento: Estación del año, lugar del nacimiento, tipo de parto, lugar que ocupa en la familia, sexo y edad. Tipo de alimentación de la madre, tipo de servicios médicos. Lactancia y cuidados posteriores.

3.- Escribiendo una Historia: Tipo de alimentación y cuidados durante los primeros años de vida (niñez, adolescencia): Situación emocional y corporal durante la niñez y adolescencia, percepción de sí mismo durante estas etapas: Tipo de vivienda, clima de la casa. Enfermedades recurrentes. Tratamientos y resultados, sabor, color y olor dominantes. Tipo de juegos. Emoción dominante, percepción de sí mismo y relaciones que establece en la familia.

4.- La expresión de la Piel: Manera en que se vivencia el trauma que desarrollo el vitiligo, edad en que inicia, que evento considera que lo desencadena, emoción predominante en ese momento, quienes participaron en dicho evento, que alternativas busco posteriormente, tratamiento y resultados.

5.- Historias en la piel, conciencia corporal: Salud: Servicio al que acudió para tratar el padecimiento, formas en que lo atendió o lo atiende, frecuencia, medicamentos; otras enfermedades que ha padecido y en que épocas, quien lo cuida cuando enferma, resultados. Cuáles han sido los resultados obtenidos en la búsqueda de su salud, tratamientos alópatas, alternativos, pronóstico y expectativas. Concepto de cuerpo y de su cuerpo, antes y después de la enfermedad.

6.- Imagen Corporal: Situación emocional y corporal de los entrevistados, sabor, color y olor dominante, religión o creencia: A que atribuye haber desarrollado la enfermedad, como expresa sus emociones, significado de ser hombre o mujer con este padecimiento, ideal de belleza, como se ve a sí mismo con la enfermedad, como vive su sexualidad. Que ha sucedido cuando su enfermedad avanza: Emociones, pensamientos, creencias al respecto, como acepta la enfermedad la gente de su entorno.

7.- Maneras de Asumir la Vida: Relaciones emocionales: familia, amigos, pareja. Rutina de vida, emociones predominantes en sus relaciones. Vínculos afectivos. Apariencia, actitud hacia la vida y proyecto de vida, expectativas. Escolaridad, ocupación y vivienda.

ANEXO 2

Relación de Extracto de Entrevista

Nombre: Jubilo

Edad: 28 Años

❖ **NACIMIENTO-** *Historia de Embarazos- Júbilo y Su Madre*

- *Embarazo de la Madre*

Mis papás trabajaron desde muy jóvenes ellos vienen de Puebla y se conocieron allá. A mí me tuvieron aquí, pero fue normal, como cualquier cosa. Llegaron aquí buscando mejorar su situación, llegaron con la familia de mi mamá y con ellos seguimos hasta hoy.

Cuando se embarazó de ti ¿Tu mamá acudió al médico?

Ir al médico no creo, más bien fue cuando mi hermana nació pero solo porque estaba anémica y tenía temor de abortar otra vez. Cuando se embarazó de mí pensó que no me iba a lograr, yo nací con bajo peso, para tenerme fue con una partera y ya, al siguiente día estaba trabajando como si nada. Posteriormente a mí tuvo otros dos abortos porque según le comentaron los médicos tenía débil la matriz.

¿Sabes si tu mamá se alimentaba bien durante el tiempo que estuvo embarazada?

No, la verdad no sé. Yo creo que lo normal, sopa, arroz, frijoles, refresco; eso es lo que comemos casi siempre. Son comerciantes y pues ella me dice que cuando iniciaron a veces vendían y a veces no, andaban aquí y allá en diferentes tianguis según como les fuera comían bien o no, que eran tiempos duros y que trabajaron mucho para tener sus cosas y demás.

- *Embarazo de Jubilo*

En mi embarazo, yo no comía muy bien. Primero por las náuseas pero creo que me quedé con esa costumbre, casi no comía muy bien, no me daban ganas y mi hija nació con bajo peso, a mí me dieron vitaminas para reponerme. Estaba yo muy triste no quería comer. A veces con trabajos hacía dos comidas al día, pero, comía lo que se me ocurriera, las cosas picantes se me antojaban mucho.

¿Por qué estabas triste?

Aunque me case con el papá de mi hija, él no estaba todo el tiempo con nosotros. Se iba por días o semanas y no sabía nada de él. Nos fuimos a vivir a casa de su mamá, y si, era como si estuviera sola. Ella me daba dinero y yo le ayudaba, pero solapaba a su hijo porque ella bien sabía donde estaba y con quien y permitió que yo estuviera ahí, como si fuera yo la “querida” y no la esposa de su hijo.

¿Por qué aceptaste la situación?

Antes de casarnos él se portaba bien conmigo pero después me di cuenta como era, solo duramos bien como dos meses y desde ahí incluso cuando nació Roxana (Su Hija), él se iba por periodos largos y solo me veía cuando podía, los fines de semana, yo intente varias veces irme de nuevo aunque no estaba segura de regresar con mis papás y él siempre me convencía que iba a cambiar.

¿Cuándo te embarazaste?

Como a los 19, yo iba todavía a la escuela, bueno, disque iba porque la verdad no me gustaba estudiar y que al final no la termine aunque me faltó poquito, a lo mejor un día de estos si la termino. Me salía de la mayoría de clases y me andaba con mis amigas, ahí lo conocí.

¿Pensaste en no tenerla?

¿Abortarla?, no, eso me parece malo, nadie tiene derecho a quitarle la vida a otra persona, no, yo estaba feliz por saber que iba a tener un hijo de Ramón (pareja) para mí fue una bendición. El que si me lo sugirió fue él cuando se entero, pero después se arrepintió y nos pidió perdón por haberlo dicho, a pesar de eso yo creo que no se conformo con ser papa de mi hija.

¿Qué paso en tu casa cuando se enteraron tus papás?

Pues no sabía cómo decirles a mis papás, me daba miedo que se enteraran, mi mamá al enterarse lo tomo a la ligera y me dijo que me apoyaría y mi papá se puso furioso. Cuando le dije a su papa de Rox pues todo bien pero después no quería casarse conmigo hasta que mi papa hablo con él. Se mantuvo muy distante en mi embarazo y solo me daba dinero.

- *Situación durante el Embarazo. (Mama y Jubilo)*
- *Situación de la Madre*

¿Qué sucedió cuando tu mamá supo que estaba esperándote?

No me dijo mucho, pues decía que en ese tiempo los hijos venían así y ya; lo que no me había contado y no sabía es que antes de mi tuvo un aborto a parte de los que están entre mi hermana y yo, según le dijeron que era por debilidad de su matriz, así que cuando supo de mi pues no tenía muchas esperanzas de que se fuera a lograr y lo puso en manos de Dios, yo nací a los nueve meses pero un baja de peso, porque mi mama se ponía a trabajar y me decía que a veces se le olvidaba que estaba embarazada y se mal pasaba de comer o no comía bien.

¿Con tu papa, que paso cuando supo de ti?

América: El como si nada, según mi mama porque no es muy dado a mostrar cariño. Lo mismo paso con los abortos, para él fue como si no hubiese pasado nada, seguía con sus cosas con su vida y ya.

¿Esperaba que fueras hombrecito?

América: Yo creo que sí y mi mama tal vez también, uno de los bebes que no se lograron fue hombrecito y bueno, como todos los hombres mi papa quería tener un hijo y no una hija, pero a la larga le daba igual. Mi mama a lo mejor quería un hombrecito porque siempre me ha dicho que las mujeres sufren mucho en la vida y batallan mucho, que es mejor ser hombre que mujer. Lo veían como una lata porque era una boca más que alimentar más bien lo tomaban como mandato de Dios y había que resignarse, antes y di que solo fuimos dos que si nos logramos

Me dices que te llevas más o menos bien con tu mamá. ¿Porque crees que le daba igual estar embarazada?

Lo que pasa es que...., la forma de demostrar las cosas en mi familia no es muy amorosa, el cariño que se da es muy poco. No hay abrazos ni nada de eso, solo si te comportas como lo quiere mi papa hay sonrisas, hay regalos, pero fuera de eso pues no. Ella pocas veces nos dice que nos quiere y eso solo cuando no está mi papa, fuera de eso todo gira alrededor de él. Todo es en función de lo que diga mi papa. A veces siento que es como comprar el cariño y si dices o haces algo diferente, ya no te dan tu premio ni te dicen cosas bonitas.

- *Situación de Jubilo*

En lo poco que comías en tu embarazo, ¿Cuáles eran los alimentos que consumías?

Lo que había, huevos, leche a veces y pan. Lo que se me antojaba mas era algo picante. Pero casi luego me irrito el estomago y me dijeron que era malo para el bebe. Aun así se me antojaba, también comía algunas cosas acidas. Estaba loca, ahora que lo pienso, y aun me gustan esas cosas pero me cuido por la gastritis.

¿Le diste pecho a tu hija?

Si, aunque fue por poco tiempo, como dos meses algo así, pues ella ya no quiso y con el tiempo se me fue la leche. Creo que se acomodo mejor con la leche de formula; la canija me sale cara, pero aun así yo la quiero mucho, (Sonríe).

Durante tu embarazo y en general, ¿Te atendías con algún médico?

Sí, pero no siempre, es que no me gustan los doctores. Cuando me enfermo o mi hija se enferma voy al doctor de las similares ya que sale más o menos barato, cuando estaba embarazada de ella mi mama me acompañaba al centro de salud en ese momento solo me dieron vitaminas porque estaba debilucha; cuando me ha dado gripa o algo más leve pues ahí me la voy pasando con remedios como té u algún jugo o algo así, porque la verdad es que no me gustan las medicinas

Me decías que estuviste triste durante tu embarazo y a la vez ¿feliz?

Lo que pasa es que cuando supe la noticia si me dio gusto, a la vez miedo por no saber si Ramón me apoyaría y lo que dirían mis papas, lo triste fue después cuando viví con él en su casa, me sentí sola y me di cuenta de cómo eran en realidad las cosas, por mucho que yo intentaba que estuvieran bien no servía de nada y de ahí paso lo que paso.

- *Parto.*

Cuando se embarazo de ti ¿Tu mama acudió al médico?

Ir al médico no creo, más bien fue cuando mi hermana nació pero solo porque estaba delicada y tenía temor de abortar otra vez. Cuando se embarazo de mi pensó que no me iba a lograr, yo nació con bajo peso, para tenerme fue con una partera y ya, al siguiente día estaba trabajando como si nada. A mí, cuando tuve a mi Rox me dio mucho miedo, primero porque no tenía a Ramón cerca para apoyarme, le dije a mi suegra y le hable rápido a mi mama para que me fuera a ver. Mi suegra me llevo al centro de salud y de ahí me mandaron al hospital con un pase, en cuanto mi mama llego mi suegra se desentendió y tuve que hablarle para que le dijera a su hijo de los gastos del parto. Total que me la pase un poco mal, pues me sentía sola y sin saber cómo le haría en adelante con mi hija.

- *Lactancia y cuidados posteriores.*

¿Tu mama te amamanto?

Me dijo que sí, porque según ella estuvo tomando atoles para que le bajara la leche como se lo recomendó la partera, pero me dice que yo no quise pecho más que unos días y a ella se le fue luego la leche, luego me estuvo dando leche de formula y agua de arroz para alimentarme ya que no había mucho dinero.

¿Qué paso después de que naciste?

Pues me llevaban con ellos, porque no había con quien dejarme. Y me ponían ahí donde no estorbara. Me llevó con ella los primeros meses y como no pudo acomodarse conmigo después me fue dejando con una vecina que ella conocía y que le había ayudado desde que llego porque con

sus hermanos no podía contar, bueno, mas bien no la han ayudado mucho porque no se llevan bien con mi papa.

❖ CRIANZA Y CRECIMIENTO

Háblame un poco sobre tu niñez, ¿Cómo fue para ti?

Considero que me fue bien a pesar de las circunstancias, creo que fue mi mejor época porque al crecer todo cambia. En esos tiempos no tenía tantas broncas como ahora, me portaba bien y jugaba todo lo que quería, mientras yo hiciera bien las cosas todo estaba bien, cuando me portaba mal era el problema porque me pegaba mi papa a cinturonzazos y por ello evitaba todo eso, hoy en día no me gusta la violencia y trato de pegarle lo menos a mi hija cuando ella se porta mal, no es que no la corrija pero tampoco quiero pegarle todo el tiempo.

¿O sea que a ti si te pegaron muchas veces?

No, no tantas, pero mi papa es muy estricto y en ese sentido yo tenía que apegarme mucho a las órdenes que me daba, aunque la libertad que yo tenía era cuando mis papas se iban a trabajar pues me dejaban sola en la casa y yo podía hacer lo que quería; en la secundaria me destrampe un poco mas y los castigos eran más frecuentes, por mis calificaciones, por no llegar a tiempo y cosas así.

¿Cómo te sentías cuando eras niña?

Bien, muy bien, en esos momentos no piensas en otras cosas más que jugar y no te apura nada más. Es una buena época, no hay cosas de las cuales preocuparse.

¿Consideras que tu niñez fue buena y feliz?

Buena sí, porque no me faltó nada en cuanto a cosas, mi mama me decía que había que agradecer lo que teníamos y no desperdiciar nada. Casi no estaba con mis papas y por cómo era mi papa prefería no estar mucho con ellos, pero mi mama si me hizo un poco de falta. Y la felicidad como yo te decía es cuando a veces pasan cosas buenas pero no siempre dura todo el tiempo. Me gustaba jugar con muñecas como a todas las niñas, salía a jugar con mis primos y en la escuela con mis compañeros, tenía deberes que hacer en la casa pero eso es normal. Siento que era más feliz en ese tiempo porque no tenía preocupaciones ni obligaciones de ningún tipo.

¿Extrañas esa época?

No, bueno, fuera de lo que te digo que cuando eres niño no te preocupas de las cosas, pues no, fue una buena época para mí pero extrañarla no, realmente no, además ahora la estoy viendo de nuevo con mi Rox, me recuerda cuando yo era niña, pero nada más.

¿Qué te gustaba más, el frío o el calor?

Me encantaba andar destapada y luego me decían que me pusiera el suéter, era un poco al revés me ponía suéter cuando hacía calor.

¿Ahorita que te gusta más, frío o calor?

El frío para estar acurrucada en mi cama (ríe), me gustan más los días fríos si estoy bien tapada. En el tiempo que ha hecho calor no me gusta mucho, porque luego sudas y no me gusta sudar.

- *Alimentación*

Me comento mi mamá que ya mas grandecita ella me daba verdura y pollo, arroz, sopa, que al inicio ella no sabía muy bien que cosas darme pero que la señora le fue enseñando que podía darme de comer.

En cuanto a tu niñez ¿Qué te gustaba más en ese momento?

Comer dulces me encantaba las paletas con chile y los helados.

Si ponemos un sabor y un olor a tu vida, ¿Cuál sería?

¡Que raro!, el sabor sería agridulce, porque he tenido cosas buenas y amargas a la vez. En las cosas buenas esta mi hija y su papa, en las cosas amargas todo lo que ha venido pasando en estos años. El olor, no sé, pero me gustan los olores intensos en las cosas, de esos que te concentran todo, ¿Llegaste a probar unos chicles que cuando lo probabas te concentraban la boca? Bueno, pues yo mastico muchos de esos. También me gustan los olores dulces siempre y cuando sean intensos.

¿Qué es lo que comes?

Lo que hay, por la mañana pan dulce, café, huevos o la comida que sobra del día anterior, todo está muy caro ahora como para desperdiciarlo, en la comida, lo que alcanza es para pollo, en caldo, con verduras, a veces carne de res, mole, chiles, las verduras no le gustan a mi papa solo las come si van con carne; me gusta lo picoso, luego me dicen que cocino picante, ahora ya no tanto por mi gastritis pero de vez en cuando sí; tomamos refresco y para la cena, café y eso es todo.

¿Te sigues tratando la gastritis?

Solo tengo un poco de cuidado, como me dio problemas cuando estaba embarazada, pues no tome medicamentos, afortunadamente no era grave pero, si me dijeron que no comiera cosas irritantes y es lo que he evitado tengo un poco de agruras y si como mucho, me da acidez, pero la sobrellevo.

O sea que no tomas nada actualmente.

No, solo cuando me da mucho malestar y no es seguido, es que también las medicinas están caras y no me puedo dar el lujo de enfermarme.

A pesar de ello debes cuidarte, hacer algún tipo de ejercicio

Solo el del quehacer de la casa, (ríe). No, no me gusta hacer ejercicio y nunca he tenido problemas con mi peso, con mi embarazo baje rápido lo que subí, pero en realidad tampoco fue mucho.

Dime en orden los sabores que prefieres entre dulce, salado, agrio, amargo y picante.

Picante, agrio, dulce, amargo y salado. Lo agrio también me gusta, lo dulce un poco y lo demás es igual.

¿Qué es lo que más te gusta comer? Tu premio en cuanto a la comida...

A veces me doy de premio cacahuates y palomitas, algo salado para consentirme un poco. Cuando veo la tele con mi hija o vemos alguna película, siempre preparamos las palomas de bolsa. En relación a la comida, un guiso que me gusta mucho es los chiles cuaresmeños rellenos, le he ayudado a mi mama a prepararlos son muy ricos.

¿Qué es lo que no te agrada comer?

Las cosas aguadas, demasiado caldosas no me gustan mucho. Me las como porque no tengo de otra, por ejemplo no me haces comer para nada el consomé de la barbacoa eso me da vomito casi.

- *Salud.*

Al principio me enferme mucho, cuando todavía era una bebe y me dice mi mama que una vez me dio fiebre muy alta por una gripa que se me complico, pensó que me iba a morir porque probó dándome remedios y tés para la gripa, pero no surtieron efecto y entonces me llevo al doctor y me dieron medicamento. Tardo un poco en hacerme efecto, pero si la libre.

¿Fuera de eso, que más padeciste en tu niñez?

No me dijo, más y no me acuerdo yo, pero creo que nada porque fui muy sana en esa época, si me caí y me raspe en alguna ocasión por andar jugando pero no paso de ahí. Y como todo el mundo me daba gripas, porque soy muy friolenta, todavía hoy me enfrió y me pongo a estornudar mucho.

¿En tu familia acuden regularmente al médico cuando se enferman?

No, salvo que sea una urgencia. La costumbre que tienen mis papas es que primero se hacen remedios de algún tipo, mi mama sabe de algunas yerbas y bueno, lo que primero hace es poner algún te o algo así cuando estamos enfermos de la panza por ejemplo. Ella se asusto con lo de sus embarazos y ahí si contemplo al médico como una alternativa, pero, siguió con la costumbre de los remedios primero. Yo soy un poco como ella, pero, no dejo que las cosas se compliquen al menos con mi Rox si trato de llevarla al médico luego si la veo enfermita y si le pongo atención a lo de sus medicamentos y como los debe tomar.

- *Relaciones emocionales.*

Jubilo, actualmente cuenta con 28 años, es mama soltera de una niña de casi 10 años de edad. Vive con sus padres y una hermana menor que ella. Su trato es amable y tranquilo, se muestra un poco tímida para conversar, trata de sonreír y hacer contacto visual durante la plática, pero, la mayor parte del tiempo permanece seria.

Para empezar, plátame algo de ti.

Soy mama soltera porque el papa de mi hija no me apoya, tengo 28 años tengo una hija que está en cuarto de primaria, (suspira), he batallado en separarme o no de su papa, no sé todavía si lo hare. Es decir, se supone que estamos separados pero no del todo, es algo muy complicado. Mi vida es muy complicada.

¿A qué te refieres con que tu vida es complicada?

Me engaña con otras personas, sobre todo con una con la que lleva tiempo y creo que está embarazada, desde que nos casamos siempre ha sido así.

- *Familia*

¿Cómo te llevas con tu familia? Con tus papás...

Desde siempre, casi no tenía tiempo de convivir con ellos porque todo el tiempo trabajaban. Mi mama, es un poco más cariñosa conmigo pero no mucho y mi papa de plano es muy distante, con mi hija a veces se porta bien pero en general no demuestra su cariño. Con mi hermana me llevo fatal. Es más chica que yo, tiene...22, 23 creo, (sonríe), ya ni me acuerdo de su cumpleaños. No me gusta que le pegue a mi hija ni que la regañe, siempre nos dice indirectas y eso me molesta mucho. ; mi familia no es muy amorosa que digamos y nunca nos decimos nada como no sea para reclamar, mi mama y mi papa siempre han trabajado y no tenían tiempo para esas cosas. Yo no quiero que eso pase con mi hija, a veces se me olvida pero si he tratado de hacer las cosas diferentes de cómo fueron conmigo.

¿Tienes más familiares, tíos, primos tal vez?

Sí, pero no me llevo bien con ellos. Vivimos en una casa junto con la familia de mi mama, dos de mis tíos, pero no me llevo bien con ellos, casi no les hablo más que lo necesario, mis primas todo el tiempo me están criticando o dicen cosas de mí y por ello no tengo buena relación con ellos.

¿Y la familia de tu papa?

No están aquí y casi no vamos para allá donde ellos están. La mama de mi papa aun vive pero ya tiene mucho que no la veo, a mi abuelo no lo conocí pues murió cuando yo era bebe. Recuerdo que cuando era chica íbamos mucho a ver a mi abuela pero de repente ya no, creo que hubo problemas entre mi papa y sus hermanos. Así que de lado de mi papa tampoco trato mucho a la familia, en realidad todos están muy separados por aquí y por allá, conozco a mis tíos por foto y a los que tengo cerca no los quisiera conocer (ríe), bueno, a mis primas y tal vez solo en foto.

- *Mamá*

¿Qué sientes por tu mamá?

La quiero mucho a pesar de todo. Ha sido buena mamá y se ha esforzado en darnos cosas a mí y mi hermana, a veces no comprendía cómo había aceptado de nuevo a mi papa porque siempre fue duro con ella, eso no lo entendía, ella me dice que las mujeres no tenemos muchas opciones y que si hubiera dejado a mi papa las cosas se hubieran complicado para nosotros, tal vez si quería a mi papa. Ella me apoyo con lo del embarazo y en el momento en que logre separarme de Ramón, me enoje cuando acepto a mi papa de nuevo, pero en general a ella y mi Rox las quiero mucho

Pero tienes el apoyo de tu mamá.

Eso sí, solo que ella hace caso a todo lo que diga mi papá, cuando no está él es un poco mas cariñosa conmigo y me ayuda mucho, le estoy agradecida por todo lo que ha hecho por mí y mi hija, y yo le trato de ayudar en lo que puedo, hago quehacer, comida. Me ayuda mucho con mi hija, pero siento que estoy abusando de ella, Mi mamá es mi único apoyo y también mis amigas, porque de ahí en fuera nadie

- *Papá*

Ahora que estoy con ellos, mi papa no me dice gran cosa pero no le gusta mucho mi presencia, antes me quería un poco pero ahora siento que ya no me quiere igual, ahora mi hermana es su consentida porque ella no le salió con su domingo siete.

Si yo te menciono a tu papá dime la primera palabra que te venga a la cabeza.

Seria decepción, lo decepcione cuando me embarace y me quiso menos que antes, yo se que quería otras cosas para mí y a veces me siento culpable por eso, pero tampoco me arrepiento de haber tenido a mi hija. Como todo era orden y reglas y castigos. Hubo un momento en que quise hacer la cosas por mi y ya ves, me caí de sopetón, no por mi hija ni nada sino por como salió todo hasta hoy, tampoco tengo marido. Ahora con mi hermana, mi papa la defiende a ella de todo porque yo no fui todo lo que él esperaba. En algún momento peleamos y me dijo cosas como que yo le había faltado el respecto a su casa y cosas así.

¿Querías quedar bien con tu papá?

Es que él era el que me exigía, me decía que yo debía salir bien y estudiar para tener una carrera y que cuando yo fuera profesionista los mantendría a él y a mi mamá, esa siempre ha sido su idea de que uno estudie.

¿Te sientes culpable por todo eso?

Si, la verdad sí, a veces de tanto que me dicen en mi casa y la actitud de mi papa siento como que soy la oveja negra de la familia en todo.

¿Y qué es lo que te molesta?

Que apenas ahí la llevo y pasa algo bueno en mucho tiempo y mi papa ya me lo echo a perder, todavía ni levanto la cabeza y el ya me está exigiendo, como que siempre quiere que este amargada igual que el. No siento el apoyo de él, el aliento para que le eche ganas a lo de mi trabajo, todo está en ver cuando voy a empezar a “pagarle” la ayuda que me da y eso me molesta.

¿Y tú en algún momento le has demostrado tu cariño?

A veces, le doy las gracias y le digo algo bonito. Bueno, trato de ser amable y atenderlo bien cuando llega a la casa. Siempre ha sido muy tosco, siento como si me ignorara. O como si fuera algo que yo o mi mamá tuviéramos que hacer de todas formas por él; con mi hermana a su modo la consiente y le da cosas, pero conmigo es diferente.

¿Cómo está eso de que tú papá es corajudo?

Si, por todo se enoja. Desde que recuerdo si mi mamá no tenía las cosas pronto se enojaba. Yo le tenía un poco de miedo cuando se ponía así.

¿Era enojón o violento?

Yo diría que enojón, no le pegaba a mi mamá pero sí le gritaba fuerte. Cuando escuchaba que estaba enojado yo me escondía para que no me viera, me daba mucho miedo verlo enojado, yo trataba de portarme bien todo el tiempo para que él estuviera contento. Hasta la secundaria trate de ir bien en la escuela, dentro de lo que cabe, todo cambio cuando me embarace y tuve a mi hija, él ya no me trato bien, bueno, se alejó más desde ese momento.

Me decías que tu papá era estricto en el trato contigo, ¿Cambio lo que sentías por él cuando supiste que había engañado a tu mamá?

Si por ello me puse rebelde. Pero todo eso se fue aminorando con el paso del tiempo y fue como si no pasara nada, volvimos a tratarnos más o menos igual y al contrario él se comporto duro conmigo cuando yo me embarace, como si hubiera hecho algo muy malo.

- *Hermana*

¿Y cómo te llevas con tu hermana?

Igual que con mi papá, bueno, si tenemos momentos buenos. Solo que no hay mucha confianza, cuando ella era más chica yo trataba de platicarle cosas pero me di cuenta que iba y se las decía a todo el mundo y eso me hizo desconfiar de ella y deje de contarle cosas. Trato de ser cordial con ella, pero a veces me es difícil porque siento que me trata como si ella fuera mejor que yo, digo, yo tuve a mi hija pero no por eso soy menos y como mi papá la está apoyando pues en eso yo salgo perdiendo al vivir ahí en mi casa, ella si tiene voz y voto y yo no.

¿Y cómo sobrellevan su relación?

Pues no nos hacemos caso, salvo para lo más indispensable. Mi mamá siempre está hablando con las dos sobre todo con ella para que no nos gritemos ni nada, pero, a veces le ha contado a mi papá cosas de mí y ahí es cuando ya no puedo hacer ni decir nada. Para no pelear y no ponerme triste evito todo lo que puedo los “agarrones” con mi hermana, aunque ella se aprovecha porque no es todo lo “blanca palomita” que mi papá cree y eso a mí me da mucho coraje. Si la tonta no se enreda como yo, sé que tiene novio y todo y aunque mi papá la cuida, un día de estos la pueden empanzonar como a mí y entonces sí que mi papá hará todavía un coraje más grande que el que hizo conmigo.

¿Te gustaría que eso pasara?

No le deseo mal a mi hermana ni a nadie a pesar de cómo sean conmigo. Lo que pasa es que como la veo con su novio, me imagino para donde van las cosas, si ella se acercara más pues yo platicaría más con ella, soy su hermana mayor, pero no, no se deja, al contrario nos dice cosas, como si fuéramos intrusas mi hija y yo en la casa.

¿Y porque no te acercas a ella?, podrías intentarlo

Pues sí, un tiempo si lo busque porque igual yo quería platicar mis cosas con alguien, pero no se presto para eso, a menos de que ella no reciba cosas o no le den cosas no quiere nada y como yo no le doy nada pues no me quiere.

¿Qué quieres decir con eso?

Que ella no da nada si no recibe algo a cambio, es convenenciera, por eso esta de lado de mi papá siempre. Mi mamá le hace todas las cosas y por eso también está mal acostumbrada, conmigo ahorita casi casi me trata como criada y no como su hermana por eso peleamos porque yo no me dejo y le digo que también tiene que hacer cosas en la casa aunque sea la consentida de mi papá.

Con tu hermana no te guardas tus sentimientos

Me enoja que ella se aproveche de las cosas y solo me callo cuando esta mi papá, porque ahí yo llevo las de perder, mi mamá trata de suavizar las cosas pero no funciona. Un día si me va a colmar el plato y le voy a decir más cosas aunque mi papá me corra de la casa.

- *Ex Pareja e Hija*

¿Para ti cual ha sido lo más importante en la forma de relacionarte con las personas a tu alrededor?

Pues, es diferente lo que siento por cada persona. A mi hija la quiero mucho, es mi luz, mi vida. Me recuerda mucho a su papa y tal vez por eso la quiero muchísimo porque a su papa lo quise, tal vez lo quiero igual todavía. Se porto mal con nosotras (suspira), al principio no era así. Yo en realidad siempre quise tener un hijo suyo y tuve a mi Rox, pensé que eso nos acercaría para toda la vida, pero no fue así.

¿Qué sientes por el ahora que ya no está contigo?

A veces me siento muy triste, lo añoro pero trato de no mostrarlo a los demás, me dicen que ya no sufra por él y ahora no hablo de él para que los demás no se den cuenta. Pero si lo extraño, a veces me enoja y me digo que soy una tonta porque sigo pensando en el, me pregunto por qué no está con nosotros, bueno, sí estuvo pero, no todo el tiempo y al final nunca me dijo si no que no me quería o si. Ahora, hay un chavo que quiere conmigo pero no me atrevo me da miedo, no sé.

¿Piensas que el va a regresar?

No, pero siento que es difícil que alguien me acepte con mi hija y también como estoy ahorita (mira sus manos). Antes yo era diferente, era más alegre me divertía más y ahora creo que me he amargado un poco; me hago cargo de mi hija y eso es todo para mí, no quiero saber nada más. Yo era muy alegre y amiguera, veía las cosas con más interés. Ahorita si me doy mis escapadas con mis amigas pero ya no es igual. Como me dice mi mama, no estoy sola. Además de mi esta mi hija y tengo que ponerle un buen ejemplo.

¿Cómo demuestras lo que sientes? Por ejemplo, como eras con Ramón

Huy! Es que él era todo para mi, o sea yo me sentí muy contenta en el momento en que el me empezó a tirar la onda, vaya, es que me sentía como que nadie me notaba y bueno, el me empezó a buscar y como que yo me anime a coquetear con él, todo era muy padre en esa época. Hacia muchas cosas para que él se sintiera bien conmigo, le daba detalles, cartitas, corazones, me fijaba mucho en sus gustos, me arreglaba para él. Cuando tuvimos que casarnos pues el cambio mucho, sobre todo ya no era atento, ni tierno conmigo. Me dolió mucho enterarme que él me engañaba; según yo estaba segura y me sentía fuerte a su lado y después todo cambio.

¿Entonces, porque lo quieres?

Ahorita la verdad es que no se si lo quiero todavía, lo tengo que ver por mi Rox y la llevamos más o menos bien, alguna vez me dijo que él me quería todavía pero que la situación no estaba como para que regresáramos y que la lleváramos con calma.

¿Cómo le demuestras amor a tu hija?

La abrazo y la beso, le digo que es mi osito de peluche y que voy a luchar para sacarla adelante, cuando se me ha puesto enferma me preocupo mucho, casi no duermo hasta que ella está bien de salud, porque entonces todo retorna a la normalidad para mi, rezo mucho para que ella siempre este bien y doy gracias a Dios por habérmela mandado.

Por cierto ¿Cómo se lleva el con su hija?

Bien, cuando la ve le trae algún pequeño regalo, juega con ella. La carga, la abraza, es mas cariñoso que antes porque cuando era bebe el casi no se acercaba a ella, sino mas bien fue cuando fue creciendo que la trato más, antes no le importaba o no le daba tanta importancia.

¿A qué crees que se deba el cambio?

Cuando ella era bebe él decía que porque le daba miedo que se le cayera o algo así, pero como andaba con otras cosas también era como si ella no existiera para él, como no llegaba pues, a veces la veía y otras no. Cuando me vine con mis papas la dejo de ver un tiempo y cuando comenzó a verla otra vez se porto más cariñoso, le dio el amor de padre que no le había dado.

¿Y ella como lo ve?

Si lo quiere, y luego me dice que cuando viene a verla su “papito” para que juegue con ella, se pone contenta cuando lo ve.

¿Y tú, como sientes esta relación?

Me gusta de que al menos se preocupe un poco mas por ella, que si la quiera o trate de quererla, que ella sepa quién es su papa y no tenga que negárselo o enseñárselo en foto como luego sucede.

¿Volverías con el si él te lo pidiera más directamente?

Pensando en mi hija si lo volvería a intentar, para formar bien una familia y un hogar. Pero sería con ciertas condiciones, bueno, que al menos el nos tomara más en serio y la verdad es que como él dice que ahorita no podríamos vivir juntos otra vez, creo que no se lo toma muy en serio, solo lo dice por decir.

¿Y eso te duele?

Ya no tanto, ya no creo en sus palabras como antes, al principio todo lo que me decía me lo creía pero ya no soy tan tonta, bueno, ya lo conozco mejor y no le creo todo lo que me dice. Te digo, no sé realmente lo que siento por él, siento feo no haber podido formar bien una familia, eso si me duele, pero ya no sé si lo quiero todavía o no.

Ok, con el tiempo te darás cuenta o tendrás otras posibilidades.

Claro, Fernando Colunga (el actor), eso, (Ríe).

Si verdad, ¿Por qué no?

No sé muy bien lo que quiero, ni me he puesto a pensar en ello muy bien. Solo sé que no me gustaría volver a sentirme tan apachurrada como me he sentido en estos últimos años y ser más optimista cada día.

- *Amistades*

¿Y qué hay de tus amigos y amigas?

He tenido amigos lo normal, me iba a cotorrear con ellos, a las fiestas y en ello te enseñan que a tomar, que fumar, la pasaba bien. Lo que es una “amiga amiga” si la tengo, mi amiga Rosario es con quien tengo más confianza nos contamos nuestras cosas cuando tenemos chance de vernos. Me cuesta trabajo confiar en la gente, porque luego te traicionan pero si he tenido amigos.

¿En algún momento alguien dejo de ser tu amiga o amigo? ¿Qué paso?

Pues, lo que sucede es que alguien a quien le confiaba mis secretos fue un día y los contó todos, mi prima, eso me dolió mucho y no sé, de ahí como que sentí que no podía contar cosas a todo el mundo, me consideraba algo más abierta antes pero ahora ya no lo soy. Cuando era chavita, tenía la idea de que las personas solo por ser tus amigos eran de total confianza y más si eran de tu familia, creía que comprendían como me sentía y que pensaban igual que yo, y me costó caro comprobar lo contrario, ya ves.

¿Te resulta fácil conocer gente nueva?, es decir, comenzar una conversación con alguien desconocido.

No tanto, soy un poco tímida pero si lo he intentado. Sobre todo cotorreando con mi amiga, todo sale así normal y me acerco a platicar con los demás. Si voy sola, no lo he intentado pero creo que no sería difícil.

Ok, ¿Qué ha pasado cuando no le caes bien a alguien o no le gustas a alguien y lo ves claramente?

Depende mucho si me interesa la persona, si fuera alguien de mi familia si me sentiría mal, pero cuando es una persona X lo que hago es evitarlo o ignorarlo, a veces es incomodo pero es mejor ignorar a las personas y ya. Si alguien que me importa está enojado conmigo hago todo lo posible porque este bien conmigo, a mi mama pues le llevo algo un regalito un detallito de vez en cuando.

¿Y cuando no puedes evitarlo?

Pues eso, trato de no ver a la persona o tratar lo menos posible con ella, si es de mi familia, los evito hasta que se les pasa, cuando las cosas no tienen remedio como mi papa y mi hermana trato con ellos lo mínimo indispensable.

Por otro lado, al conocer gente, por ejemplo ¿No te gusta sentirte admirada por algún chavo?

Pues sí, no te digo que no y más cuando el chavo también te gusta, solo que no pongo atención en ello. En este momento no quiero que me lastimen, ¿Para qué me meto en una relación con alguien si no puedo salir todavía de esto?

¿Has evitado conocer gente nueva?

No, no es eso, en el trabajo es fácil porque tienes que agradarle a la gente para que te compre algo, es solo por un momento, a veces si hay gente pesada pero tengo forma de tratarlos y me ha salido más o menos bien, además la dueña luego me apoya con gente mala onda, me enseña y me dice que hay que estar atenta a los clientes que solo quieren ver de que se pueden aprovechar. Estoy aprendiendo de todo eso.

- *Emociones*

¿Cómo evalúas tu vida en general, desde que eras pequeña y hasta el día de hoy?

Como todo, ha sido una buena vida con sus altas y bajas. Siempre hay tragos amargos que pasar pero, así es todo esto de la vida, no se puede ser feliz todo el tiempo, por aquello de ver todo color de rosa, aunque al principio pensaba que sí. Y tampoco hay que estar triste todo el tiempo, bueno, eso lo evito mas porque me acuerdo del tiempo en que estaba en casa de Ramón y me la pasaba así todo el tiempo, eran muy feos esos días y no me gustaría volver a pasarlos así.

Usualmente ¿Como expresas tu cariño con los demás?

Pues con detalles, haciendo cosas por ellos, le ayudo a mi mama en todo. A mi hija la trato bien.

¿Y qué sucede cuando te enojas o te sientes molesta, no solo con tu papa sino con los demás en general?

Pues, me aisló en sí, me voy aparte hasta que se me ha pasado y después continuo como si nada, con mi hija es al contrario, cuando me ve enojada como que hace algo para ponerme contenta, y bueno, más bien también cuando me ve triste, va y me hace según ella unos dibujos para que me ponga feliz.

¿Y con qué te identificas más?, es decir, estar contenta, triste o enojada.

En este último tiempo solo triste o enojada. Feliz a veces, de repente pasan cosas buenas sin esperarlo y eso si me emociona

¿Te consideras una persona resentida?

No, resentida no, reservada sí, cuando me enojo o siento algo, me lo guardo antes que decirlo a la persona, si he tenido ganas de gritar a alguien pero no, la verdad es que siempre me guardo las cosas.

¿Y eso porque?

No lo sé, es que me cuesta trabajo decir cosas, no quiero que se enojen conmigo y prefiero pensar que lo que siento no es nada. Creo que es bueno enojarse de vez en cuando pero no siempre o no llorar todo el tiempo porque eso es lo que trae problemas, es como una especie de cura para no sentirte mal, eso es lo que me ha funcionado hasta el momento.

¿Te enojas mucho?

Si claro, pero trato de no demostrarlo para que las cosas no se hagan más grandes, no me gustan las peleas, mejor me quedo callada y evito las discusiones para no tener problemas. Siempre he

evitado las discusiones, la verdad es que cuando siento que no puedo de verdad contenerme mejor me salgo y ya aparte me pongo a llorar o escribo, no me gusta enojarme

¿Y cuando estás muy enojada, eso no es nada?

Me salgo para no pelear, he tenido discusiones con mi papa y aunque quiero gritarle no puedo, al contrario me salen lágrimas y mejor me salgo para calmarme, así era con Ramón, quería gritarle pero no tenía derecho alguno porque él estaba en su casa y yo no tenía quien me defendiera. Lo mejor que hago es evitar y salirme hasta que se me pasa.

Pero no podemos estar de acuerdo toda la vida con todo.

No, hay cosas que no me gustan pero no tengo otra alternativa que aguantarme y seguir, ahora más que nada por mi hija.

Habrá un momento en que todo eso se acumula y explota, ¿Tu qué crees?

Sí, eso es cuando ya no aguanto y me pongo triste, pero trato de evitar esos momentos, haciendo cosas para distraerme y no pensar. Hago quehacer de la casa, me pongo a ver la tele, me salgo a caminar, todo con tal de no pensar y ponerme triste, cuando no lo he podido evitar me encierro a llorar porque es la única forma en que me siento tranquila solo que en mi casa no siempre lo puedo hacer con libertad.

¿Y qué crees que te estás haciendo a ti misma con todo esto?

Trato de protegerme, de proteger a mi hija.

¿Protegerse de qué?

De que no me vean tan débil, y con ello tampoco crean que soy tonta porque no lo soy. Y a mi hija luego le digo que no llore, porque cuando te ven débil y qué lloras se aprovechan de ti, de tus sentimientos.

¿En qué sentido es esa protección de la que hablas?

Para evitarnos problemas porque a pesar de que sea mi familia, mi hija y yo estamos solas, sin su papa. Entonces la protejo de las malas situaciones, que no sienta que está haciendo las cosas mal todo el tiempo.

¿Te sientes así? Es decir, todo el tiempo haces mal las cosas.

¿Yo? Mas o menos, ahora ya no tanto. Cuando era más chica si, sentía que por respirar ya estaba haciendo algo mal, trataba de congeniar con todo el mundo aunque era más ingenua por eso confié en mi prima porque creía que ella me entendía y me engaño; y así me seguí, ya ves también me paso con Ramón, como que a las personas que admiro son las que me llevan por la calle de la amargura y por eso no es bueno demostrar tus sentimientos

Es muy recurrente la culpa en ti

Es que no puedo ser una cabrona, mi amiga me dice que no sea tonta, que sea más canija pero no puedo, no se me da. Los hombres si tienen más libertad de ser como se les dé la gana y nadie les dice nada. Las mujeres llevamos las de perder en todo, por eso quiero que mi hija le eche ganas

¿Y cómo le vas a enseñar eso?

Pues no sé, pero no quiero que sea una tonta como yo que de todo se deja y llora, por eso le digo que no debe llorar.

Entonces para ti, las lágrimas son sinónimo de debilidad

Si y de tristeza y de muchas otras cosas. Cuando hubo el problema con mi papa, yo vi muy triste a mi mama durante mucho tiempo aun después de que el regreso, no sé si mis tíos la obligaron a regresar o ella sola lo hizo pero siguió muy triste, yo tengo la duda de que si mi papa no siguió con la otra después de un tiempo, ya no la volví a ver, como que se desapareció o él se la habrá llevado a otro lugar. Cuando mi papa regreso se comporto al principio dándonos todo y ella lo acepto bien, aun hoy lo acepta bien, supongo que por eso no le interesa lo que haya sucedido. Para él fue todo borrón y cuenta nueva y para mí no, bueno, con lo de mi embarazo para mí no hubo eso.

¿Qué es lo que sientes al recordar todo eso?

Ahorita pues me digo que ya paso. Me enoje en su momento pero nada cambio y para que sacarlo de nuevo, no tiene caso.

Además de la tristeza, ¿Qué sentimientos perduran?

Mmm, no sé. Creo que cuando estaba esperando a mi hija, tenía miedo de que se me adelantara el parto y no saliera bien. Me la pasaba esperando a Ramón y cuando el llegaba era puro pelear o estar pensando a qué hora llegaría o con quien estaría en ese momento.

¿Qué sentías cuando aumentaba la ansiedad?

A veces ya de tanto estar así, pensaba que me iba a volver loca, me ponía a llorar y me imaginaba que mejor era morir, pero lo que me detenía era que tenía en mi panza a Rox (Su Hija), lloraba mucho en esos tiempos, yo misma me decía que era una llorona porque me sentía muy mal, muy sola.

¿Y cómo te calmabas?

Después de pelear con Ramón, era hasta que se me salía todo el llanto y me quedaba dormida o como te digo, me ponía hacer cualquier cosa, me salía a la calle, si podía me iba con mi mama o con mi amiga y me desahogaba con ellas.

No entendí muy bien, ¿Le reclamabas o no le reclamabas directamente a Ramón?, porque me dices que te guardabas las cosas para llevar la fiesta en paz.

Pues sí, pero se me iban juntando las cosas y había días en los que ya no podía, sobre todo por la soledad y que él no me cuidaba como antes.

¿Te sientes poco aceptada por los demás?

Es como todo, no siempre le vamos a caer bien a todos, con mi familia, pues todo ha ido bien a medias, mi mama me apoya, mi papa a su manera me apoya y con mi hermana igual. No es que me rechacen pero a veces siento que mi papa me hace a un lado en todo, solo porque no respondí como él esperaba que yo fuera. Siento que soy poco importante para ellos.

¿Sientes resentimiento hacia él?

Un tiempo si lo sentí, la verdad es que... (Duda), cuando estaba yo en la secundaria descubrí que el tenía otra mujer y yo lo vi con la otra, además como le dije todo a mi mama se hicieron los problemas en mi casa y ella se enfermo, mi papa se fue, pero realmente no duro fuera mucho tiempo, casi luego regreso. Todo quedo como si nada hubiera pasado y a mí me quedo un sentimiento como de enojo, fue cuando todo me valió hasta la escuela y me puse rebelde.

¿Te sentiste contrariada porque tu mama acepto a tu papa de regreso y sin reclamamos?

Si, y yo no lo entendía y ahora Ramón me hizo casi lo mismo, bueno, yo lo estuve aceptando cuando andaba con la otra.

¿Te sientes dolida?

Si, por eso digo que no quiero tener nada con los hombres, porque todos te mienten y todo está como si no pasara nada, una no puede hacer lo contrario porque te tachan de loca, de prostituta.

¿Quieres decir que hiciste lo mismo que Ramón?

Sí, pero a la mera hora no pude, fue una vez que me fui con mi amiga Martha a un lugar a tomar y lo intente con un cuate, pero no se me dio. Fue la única vez que lo intente, después me sentí culpable.

¿Te consideras una persona que se estresa fácilmente?

Antes no lo era tanto, pero ahora sí, porque pienso en que darle a mi hija y me da terror pensar en que no me alcance para comprarle sus cosas y bueno, tener que pedirle ayuda a mi papa o Ramón, pues si, en eso si me preocupaba, te decía que no dormía y todavía no duermo muy bien.

¿A que le atribuyes el hecho de no dormir bien?

Pues a eso de preocuparme mucho de las cosas, a veces tengo un pensamiento y no logro sacármelo fácil de la cabeza, casi siempre pienso en cómo le voy a hacer o decir a Ramón lo que la niña necesita porque te digo que bien bien no me ayuda, tengo que estar correteándolo y eso

me pone de nervios, pero siempre hago como si no pasara nada para no complicar las cosas con él.

¿A pasado en algún momento en que de verdad no tengas ayuda económica de ellos dos?

No, la verdad no, a regañadientes y como sea pero si me han ayudado mucho incluso cuando mi niña se puso muy enferma, mi mama también me ayuda mucho. Eso sí, se lo agradezco a Dios a pesar de todo, digo, no ha sido fácil pero se lo agradezco a Dios por ayudarme de esa forma.

¿Tendría algo que ver con lo que le sucede a tu piel?

Las manchas me salieron en el tiempo en que estuve peleando mucho con Ramón y estaba sola en su casa y siguieron avanzando todo ese tiempo, fue poco después de que nació mi hija. De antes, no creo, más bien fue cuando pelee mucho con el por eso me salieron creo.

¿Cómo te sentías en esos momentos?

La mayor parte del tiempo muy triste y luego enojada, no salía de todo eso y culpable, porque tal vez Ramón estaba buscando con la otra lo que yo no le daba y trataba de tenerlo contento pero más bien era todo lo contrario, conmigo era como si estuviera a fuerza o tal vez no venía a su casa para no verme, para su mama y su familia era como si yo no existiera

- *Rituales y Rutinas*

Cuéntame cómo es un día normal de tu vida, desde que te levantas hasta la hora de dormir.

Bien, me despierto como a las seis de la mañana para ayudarle a mi mama en las cosas de la casa y prepararle el desayuno a Rox y el mío, nos preparamos para salir yo al trabajo y antes dejarla en la escuela. Mi mama me ayuda ya que va a recogerla en lo que llego yo. Apenas me estoy adaptando porque tengo poco en el trabajo. Llegando de trabajar ella ya comió con mi mama y pues llego a comer algo rápido y empiezo a revisarle su tarea para saber que le dejaron. Ayudo a recoger y me voy a mi cuarto con mi hija, hacemos su tarea y nos ponemos a ver la tele o salimos, en ocasiones nos quedamos dormidas porque se me acurruca y nos da sueño. Luego me apuro a bañarla, darle de cenar y acostarla para el día siguiente, yo no cenó, no quiero engordar, solo tomo café o leche y ya, pero como te decía, me cuesta conciliar el sueño y me tardo en dormir o me despierto en la madrugada, y ya, ese es todo mi día.

¿Qué cosas te gusta hacer, como para salir de la rutina?

Ahorita casi no puedo pero salía a pasear con mis amigas aquí cerca de una plaza o al cine, tengo una que si es mi "amiga amiga", con ella me pongo a platicar de las broncas que tenemos y bueno, eso me alivia un poco. Si no puedo platicar con ella, me salgo a veces con mi hija a caminar, la traigo al parque porque como ya esta grandecita ya me va pidiendo más cosas, ahorita me apuro precisamente por eso, porque cada día ella va necesitando más cosas, a pesar de ello, trato de pensar que las cosas me van a salir bien y no llenarme la cabeza con preocupaciones.

¿Cómo que preocupaciones?

Huy, si te dijera. La cabeza se me llena de cosas, Ramón, los gastos de Rox, que va a pasar en adelante con nosotras, y así..... (suspiro), como te digo a veces no me duermo pronto solo de que me quedo a pensar en una sola cosa.

Te entiendo, pero, a veces preocuparse de más no ayuda. Es mejor tratar de relajarse en la medida de lo posible

Huy, es que no conoces mi casa. Tan solo con ponerme a ver un ratito la tele con mi hija, y ya se armo la bronca con mi hermana. Me ha llamado "floja" y todo eso, ¿Tu crees que así me voy a relajar?

- *Trabajo.*

Recién entre a trabajar en una tienda de ropa, la señora con la que trabajo conoce a mi mamá y por eso entre con ella.

¿Antes no tenías empleo fijo?

No, he hecho cosas con vender pinturas y ropa por catálogo, pero buscaba algo más porque con lo que me ayuda mi mamá no me alcanza.

¿Y cómo te llevas con las personas de tu trabajo, con los clientes?

Lo que pasa es que ahí es otra cosa son personas que solo veo un rato y ya, soy amable, atenta porque hay que vender, pero, hacer la plática a una cliente como que no se me da. Como te decía, soy seria. Como soy la única que le ayuda a la señora pues no tengo más con quien convivir en el trabajo y por lo regular la Dueña me trata bien, voy bien hasta el momento.

¿Te molesta depender económicamente de tu familia?

Sí, de ellos y de Ramón. Mi hija consiguió una beca para sus estudios y es un apoyo para mí, estoy muy orgullosa de ella. Voy saliendo poco a poco con este empleo y con lo que le den a ella para sus estudios. Me gustaría ya tener mi vida y mis cosas aparte, pero es este momento no se puede, por lo pronto la voy sobrellevando.

OK, tienes una meta de lo que quieres para tu futuro, esto es un primer logro, ¿Qué es lo que vendría después?

No lo he pensado bien, solo estoy contenta porque mi hija consiguió una beca, es que hace mucho que no me había emocionado por algo bueno que nos pasara.

- *Proyecto de Vida*

¿Cómo te ves en un futuro, digamos en unos diez años?

Me veo teniendo algo estable con mi hija, ella estudiando la escuela y yo trabajando para nosotras dos, si Dios me lo concede tener una casa propia y aparte de mi familia. Me gustaría tener un negocio propio vendiendo ropa o cosméticos, algo así.

¿Y una pareja?

Si se da bien, pero si no, está bien.

¿En este momento de qué color ves la vida?

Negro (ríe), no más bien gris, los días se van pasando nada más así y luego cuando me doy cuenta ya se fue el tiempo. Me concentro en las cosas de la casa, trabajar y cuidar a mi hija, así las cosas desagradables se van haciendo menos.

¿Te gusta tu vida?

Como a todos nos pasa, a veces sí me gusta y otras no, me gustaría que tuviera más cosas, cosas distintas. Por el momento la llevo calma, me apuro por mi situación económica por sostener a mi hija y ser independiente de mi familia, me ayudan en mi casa pero no me la puedo pasar todo el tiempo así y además, la ayuda viene con reproches y me sale más caro así. Me gusta la vida pero desearía que fuera mejor para mí.

¿Qué hubiera pasado de no haberte embarazado de tu hija?

Pues yo creo que sería monja sobre todo para evitarme problemas con los hombres (ríe). Pero mi meta es que Roxana si estudie una carrera. A futuro veo Rox como una mujer independiente y yo teniendo un negocio de ropa o algo por el estilo, lejos de su papa de Rox.

- **Escolaridad**

Con trabajos casi termine la prepa, quede debiendo algunas materias y pues como yo andaba ya con lo de mi hija y Ramón; deje de estudiar y ahora me arrepiento ojala se pueda que más adelante la termine. Siempre estuve en escuelas públicas desde la primaria, secundaria, al inicio era buena estudiante tuve mis temporadas en que me ponía rebelde, según yo pero no hacia cosas fuera de lo común, hasta el momento en que empiezas con lo de los novios y todo eso, ya sabes, te embaucan. Ahí entre la secundaria y la prepa más o menos conocí a mi amiga, coincidió que vivíamos en la misma calle, su familia llego a rentar por ahí y bueno en la escuela andábamos siempre juntas, ella era más aventada para todo y me jalaba para andar aquí y allá. Ella junto a un grupito de chavas como amigas, pero, como que yo no me sentía a gusto, prefería solo que fuéramos ella y yo. De mis profesores, a los que más recuerdo son los de la secundaria. Con algunos me llevaba bien.

- **Tipo de vivienda**

OK, veamos, en la casa donde vives ahora, descríbeme como es.

Pues, vivimos en un terreno compartido con mis tíos, cada quien tiene sus cuartos pero el patio principal es compartido, nosotros tendemos en la azotea de los cuartos que nos tocan ya que antes hubo problemas, mi hija y yo tenemos un cuarto pequeñito y mi hermana otro, mis papas tienen otro, una cocina y comedor pequeños. Un baño para todos nosotros.

¿De qué tipo de materiales es?

Tabique, esta aplanada por dentro y el piso es de cemento, antes tenía láminas pero mi papa hace algunos años le puso loza. Ahí como se pudo la pintamos se arreglo un poco mejor.

¿No carecen de ningún servicio?

Realmente no, cuando mis papas llegaron por acá mis tíos ya estaban, el agua ha fallado un poco como en todas partes. Es un poco complicado andar por aquí más que nada por la inseguridad y lo empinado del terreno, pero aquí he estado toda mi vida así que no me da tanto miedo.

❖ **CONCEPCION DE LA ENFERMEDAD**

Tiene vitiligo en los brazos y el cuello, también algo en el cuero cabelludo y no se maquilla. Cuenta que empezó con el vitiligo poco después de que nace su hija. Dice que tomo algunos remedios al inicio, pero hoy en día ya no sigue ningún tratamiento para la despigmentación.

¿En qué momento inicia el vitiligo?

Casi es la misma edad que tiene mi hija lo que tengo con las manchitas. Me salieron en las manos y después a los brazos, al principio no les hice caso porque incluso pensé que eran "jotes" porque luego no comía bien, pero no, me di cuenta que eran otra cosa y me hice primero cremitas por aquí y por allá, remedios que me recomendaban pero las manchas iban creciendo, ya ves, ahorita de suerte no me han avanzado pero si me asusto un tiempo porque no dejaban de crecer.

¿Qué crees que fue lo que las causo?

(Expresión Dudosa, suspira), fue poco después de que nació mi hija yo hacía muchos corajes con lo de su papa, me han dicho que es porque soy muy enojona. Y es que si, en esos meses me la pase muy mal, a veces no dormía y solo me ponía a llorar en la noche porque no había a quien decirle algo, quien me apoyara, nada.

¿Qué fue lo que las detuvo?

Bien a bien no sé, pues probé varias cosas antes de eso. Me daba pena que me vieran así. Por eso uso blusas de manga larga para que me cubran y no se vean las manchas.

¿Te ha afectado tener esas manchas en la piel?

Al principio sí, de por sí Ramón no me quería y yo sentí que menos cuando se dio cuenta de mis manchas. Mi familia como si nada, pero al principio me sentí un poco rechazada por ello, creí que evitaban tocarme o al menos así me lo pareció. Mi único apoyo en ese momento fue mi hija y aferrarme a cuidarla y quererla mucho, eso calmaba lo que yo sentía.

Ahora, ¿Cómo te sientes con ello?

Pues, la verdad es que ya no hago caso sobre ello. Ya no me importa lo que me digan o lo que piensen, considero que siendo optimista es como puedo llevar las cosas. Sé que las demás personas me ven y les llama la atención, pero ya no hago caso. Incluso mis primas me critican pero eso es por envidia, con lo de mi piel me “viborean”, pero trato de no hacerles caso. Me considero una persona optimista, y si ya he pasado cosas peores no me voy a poner a llorar por lo de mi piel. Al contrario, es algo más que superar.

¿Cuál es tu forma de superar esta condición que tienes?, me refiero a que, aparte de la actitud, ¿Qué otra cosa has hecho para sobrellevar esto?

Salgo a divertirme con amigas de vez en cuando. Como ya te dije, al principio hice algunos remedios pero nada más y ahorita como ya se detuvo ya no he hecho nada

¿Que pasa si en algún momento sigue avanzando?

No lo sé. La verdad no me he puesto a pensar en ello. Pero yo supongo que eso no va a pasar (ligeramente incomoda), prefiero pensar que no va a pasar.

¿Qué piensas de Dios y tu enfermedad?

Siento que es una prueba más que Diosito me mando para superarme, al principio sí me asuste y rece para que dejaran de salir (las manchas) pero después me fui calmando y si ahora tengo esto es porque Dios quiere que yo aprenda algo, no sé, algo que no aprendí bien en su momento. Solo le pido a él, que me ayude a superarme día a día no solo por mí sino por mi hija para sacarla adelante.

¿A qué te refieres con que Dios quiere que aprendas algo con tu enfermedad?

Pues sí, cuando es uno más chavo como que no piensas bien las cosas. Lo que te dicen por tu bien tú lo tomas a mal y todo eso.

¿Tú te quieres a ti misma, así como eres ahora?

(Pensativa), a veces sí y a veces no, te digo que no se. Es que depende.

¿Depende de que cosas?

Hay días en que todo lo veo bien y me siento bien y en realidad no me importa lo de mi enfermedad en la piel, pero otros en los que me siento pésima y todo lo veo demasiado grande para mí, hoy te podría decir que me siento contenta y estoy a gusto conmigo misma.

¿Te gustaría tener una relación ahora que tienes manchas en la piel?

No es eso, sino que no me llama la atención, todo está enfocado en salir adelante con mi hija y por el momento es lo más importante para mí, quiero mandar de una vez por todas a la chingada al papa de mi Rox, por eso es que no me interesa tener una relación ahora y no tiene que ver con lo de mi piel, te comente que no me siento menos a pesar de que haya personas que luego se te quedan mirando.

Pero si te causa inseguridad y malestar.

Es como todo y creo que tú me comprendes, la verdad es que no es bonito que te vean como bicho raro, me siento insegura porque a veces no sé exactamente porque me ven, pero fuera de eso si yo quisiera andar con un chavo no me lo impediría tener vitiligo

Por cierto, ¿Cómo es tu relación con Dios?

jajaja, ¡Que chistoso!, bien creo, aunque no voy mucho a la Iglesia tengo fe en él para salir adelante, todo aquello que nos pone en la vida es como una prueba que superar. Te digo, no me quejo de esto que me sucedió, creo que es para que yo valore mejor las cosas, sea fuerte y salga adelante. Debo salir adelante por mí y mi hija y no me puedo detener porque me salió esto en la

piel, al contrario le tengo que echar ganas y pues en su momento tendré la oportunidad de curarme totalmente de esto, pero por el momento es algo que no me preocupa tanto.

Entonces no lo sientes como un castigo o algo así.

No tendría por qué.

Ni tampoco crees que te haya impedido nada en tu vida.

No, aun cuando tengo algún tiempo con ello, lo deje de lado y a la vez es mejor porque tengo otras cosas por las cuales preocuparme más.

En una sola palabra, ¿Qué significa esto para ti?, lo de tu piel.

Pues, una prueba en mi vida.

Ok, ¿De verdad quieres superar esta prueba como tú lo llamas?

Sí, pero no ahorita. Hay otras cosas más urgentes.

- *Crisis*

Poner siempre una misma cara es difícil. Una persona una vez en la calle me recomendó maquillajes para cubrir todo esto pero si me sale muy caro. Otra me decía que me cubriera muy bien porque el sol te afecta y así, todo mundo te dice miles de remedios, pero no es ningún consuelo. Nadie te dice que esto si se te va a quitar, te recomiendan cosas pero yo no vi mucho avance a la larga; en mi casa solo opinaban y no me dejan decir lo que siento.

¿Qué es lo que sientes?

Pues a veces quiero salir, alejarme de todo esto y tener el valor para ya no ver a Ramón de una buena vez y decirle sus cosas, a veces me imagino haciéndolo pero a la mera hora me acobardo, primero me siento culpable y luego muy triste porque digo algo malo.

¿Ahora, que es lo que pasa con tu piel?

Ya no han salido más manchas, pero sigue avanzando y cuando he visto una mancha nueva me preocupo porque al inicio de la noche a la mañana se hicieron grandes y no dejaban de salir. Ahora, salen más lentamente y creo que poco a poco se van a detener.

Las veces anteriores me mencionaste que había cosas que te preocupaban e incluso no podías dormir bien, ¿Qué sucede con esto?

Soy muy preocupada, me apuro por todo en general. Hoy me apuro porque me dijo mi amiga que Ramón me andaba buscando, me pone tensa pensar en que quiere y más que nada porque luego no le puedo decir que no. Pienso en esconderme pero luego tengo corazón de pollo y termino viéndolo.

¿Qué sucede después de que lo ves?

Con todo lo que me ha pasado luego me doy de topes en la pared, me reprocho, porque creo que si hubiera pensado mejor las cosas no estarían así, no sería lo que soy. Me enoja conmigo misma, es que lo veo y quiero gustarle otra vez y que todo sea como cuando iniciamos, pero, después vuelvo a la realidad y todo es diferente, es ahí cuando me empiezo a enojar y digo: "si le dijera esto o aquello" pero al final de cuentas no lo hago.

¿Sientes coraje contigo misma por las cosas que crees que has hecho mal?

En ocasiones, cuando estaba con Ramón me enojaba conmigo por dejar que me tratara así y encima de todo seguir queriéndolo, me decía que estaba loca por hacer todo eso y que era una pen..., bueno una tonta, tú sabes.

¿Sentías lastima de ti misma?

No tanto lastima, me daba mucho coraje permitir que el me tratara así, pero en realidad no tenía el apoyo de mi familia, mi papa estaba enojado en ese momento y mi mama no era de mucha ayuda, bueno, no para dar consejos, mi hermana ni de chiste, así que me sentía sola.

¿Actualmente como te sientes contigo?

Estoy tranquila con mi hija y haciendo las cosas, así no pienso de mas y no me deprimó; por eso tampoco quiero ver a Ramón otra vez, porque cuando ya me hice a la idea de que todo acaba pasan unos días y de nuevo se le ocurre buscarme y me confunde sentir que lo quiero y a la vez no.

¿Has pedido el apoyo directamente?, es decir, sin esperar a que los otros te lo quieran dar o te lo tengan que dar.

Es que a veces no es tan fácil. Me costó trabajo con mi papa, porque de por si el ya estaba enojado conmigo porque la regué, pero el también la regó y yo no lo reproche eso, en cambio el a mi si y eso es lo que más me molesta.

¿Te costo trabajo decirle que lo necesitabas?

Sí, porque tenía miedo sobre su respuesta, trate de hacer cosas antes de decirle y que estuviera más o menos de buenas.

¿Sueles anticiparte a los acontecimientos?

No entiendo.

Es decir, te preparas o más bien te preocupas siempre de lo que puede ocurrir aun antes de que ocurra.

A veces, creo. Pero cuando algo me preocupa mucho es cuando le estoy dando vueltas en mi cabeza y me pongo inquieta, hago cosas para distraerme porque luego no puedo conmigo misma.

Me comentabas que te inquieta no tener para sostener a tu hija, ¿Qué otra cosa te inquieta o te inquietaba antes?

Me pongo nerviosa de no tener algo seguro, nunca me han gustado las cosas a medias cuando hago algo lo hago con todo y ya. Siempre es eso, sentirme segura, estar segura de algo.

- *Concepto del cuerpo y de su cuerpo.*

¿Qué diferencia hay entre como eras antes y como eres ahora?

Pues antes yo era feliz, me sentía bien y ahora ya no. Me arreglaba, me sentía bien con mi persona, ahora ya no lo hago, no le veo caso.

¿Qué es lo que tú quisieras para sentirte bien contigo otra vez?

Un cambio de vida, de planeta (sonríe). No, más bien pues no verme así como me veo. Arreglarme como antes, salir como antes bueno ahora con mi hija, pero salir, no estar así como estoy.

¿Crees que las manchas tienen que ver con tu situación actual?

Si y no, si porque todo esto empezó a raíz de mis peleas y mi relación con Ramón, si no las tuviera estaría mejor y como te decía, siento que son como algo que Diosito me mando para superarme, no es nada malo lo que tengo pero no me gusta como hace que me vea, me siento fea.

¿Qué significa para ti la autoestima?

Pues, no sé, algo así como quererse uno, verse bien. ¿O no? Sentirse bien con uno mismo, creo.

Así es. Tu cuerpo sigue siendo el mismo antes y después, a excepción de tu embarazo, pero es el mismo que tienes desde que naciste, solo que ahora te parece feo por fuera, ¿Qué sucede adentro?

mmm....., muchas cosas. Yo sé que no es lo mismo ahora con mi hija y sin su papa, pero estoy echándole ganas a todo para que esto cambie. Si de por si las mujeres siempre llevamos la de perder en muchas cosas, pues más vale echarle ganas, quiero sacar adelante a mi hija.

Ahora relacionado a un color, ¿Cómo te ves a ti misma?

¡Que raras cosas dices! ¿Color?, en si soy bicolor (ríe) y pues bueno, soy de piel morena a excepción de esto (mira su piel).

Bueno, tal vez no me explique bien, igual relaciónalo con un color, verde, amarillo, rosa.

Sería igual, color gris, sin color.

¿Por qué?

Pues, mi apariencia no es precisamente la mejor, así como me ves hoy estoy todos los días y no hay cambio alguno.

Siempre hay oportunidad de verse mejor, sobre todo para nosotras las mujeres, ¿Por qué lo haces?

Porque no tengo tiempo, me levanto rápido por las mañanas para hacer mis cosas y así se me va todo el día, no tengo tiempo de verme al espejo.

¿No puedes o no quieres?

No puedo, tengo muchas cosas que hacer, y..., tal vez a veces no quiero, no quiero pensar en nada.

¿Por tu piel?

No, mas bien no soy muy confiada, luego no sé si le gusto a un chavo o solo me está viendo con curiosidad; la gente no me importa, trato de no poner atención pero alguien que me llama la atención pues sí, me siento rara pienso que tal vez vea mas mis manchas que a mí y eso me pone triste.

¿Le atribuyes a tu enfermedad el cómo te sientes y como estas en este momento?

Solo cuando me siento muy desesperada, y no, no creas que me preocupo mucho por mi apariencia, no soy vanidosa, pero se me hace difícil acercarme y conversar con otros, acercarme a otros por lo mismo, me ven con curiosidad y eso me pone triste pues no soy un bicho raro. Tú me has de entender, no sé si te ha pasado algo así.

¿Te has sentido abiertamente rechazada por tu piel?

En algunas ocasiones, personas que no quieren tocarte porque no se que se imaginan que tienes, también en un trabajo, me vieron de pies a cabeza y me dijeron que no y supe que fue por mi apariencia.

¿Por tu piel en específico?

A lo mejor no tanto, sino porque era como para edecán, pues piden ciertos requisitos, yo fui porque mi amiga me animo pero me arrepentí de haberle hecho caso.

¿Te sientes bella como eres?

(Tratando de darse valor), pues..., creo que fea no soy, lo que me gusta de mi son mi cuello y mis manos, creo que son las partes de mi cuerpo que mas me agradan.

¿Y qué es lo que no te gusta de tu físico?

Que no tengo pompis (se ríe, algo fuerte), si digo a quien no le gustaría tener cuerpo de modelo o algo así.

Pero no todas las modelos tienen cuerpazo y si no lo tienen se lo fabrican.

Si claro, no quisiera verme tan buenona, pero algunas cosas sí.

¿Físicamente que te gusta en los hombres?

No soy muy exigente, más bien que tengan buenos sentimientos, ni muy guapos ni muy feos, tal vez que no sean más bajitos que yo.

¿Eso porque?

Siento que no se ve bien, pero en lo físico no soy muy fijada.

¿Sera?

(Ríe), de veras. Ramón es más alto que yo, me gusta su bigote, es delgado aunque ya tiene algo de panza, aun así me gusta.

Ok, ahora pensando en una fantasía, ¿Que te gustaría que tuviera un hombre?

Ah, pues que fuera como Fernando Colunga (el actor), me gusta mucho el cuerpo que tiene, está muy bueno.

Entonces si eres exigente con el físico.

Un poco y es como todo.

¿Tu crees que si desapareciera el vitíligo de tu cuerpo, tu volverías a mirarte igual o mejor que antes?

Sería mejor, volvería a cuidarme más y hacer más cosas para mantenerme mejor, creo que me vería mejor que antes.

¿Ahora porque no te cuidas?

No he pensado en ello durante mucho tiempo, a veces no tengo tiempo de verme al espejo en todo el día, me pongo lo que me caiga y ya.

¿Y cuando sales con tu amiga?

A veces si me arreglo, pues creo que no hay que arreglarse tanto en esas situaciones, no me pongo a pensar sobre ello.

- *Sexualidad*

Eso me parece bien. Ahora, ¿Qué ha sucedido con las relaciones íntimas?

Nada, ¿O a que te refieres?

A las relaciones sexuales.

Ahorita nada, solo lo hacía con Ramón, mi primera vez fue con él. Y antes hubo algunos intentos con algún novio pero no se dio nada, más que nada porque yo tenía miedo y no estaba segura; fue entre bonito y chistoso a la vez porque no sabía nada de nada y no me dio pena, porque con él me sentía segura de que lo quería y solo que no nos cuidamos y el resultado es mi hija, también me digo que la libre de que el no me hubiera pegado algo, por eso de que estaba conmigo y con la otra tipa, en esos momentos todo se dio bien, ahorita no quiero nada con nadie.

Tu piel impide que te relaciones con los hombres.

No tanto así, pero es un pequeño temor que tengo y no solo los hombres sino en general. Me siento diferente de otras personas, me veo diferente de otras chavas. Cuando me siento triste, muy triste siento que nadie me va a querer así y además teniendo a mi hija.

¡Como crees!, no tiene nada de malo, tenemos muchas personas como tú.

Pero no es igual que antes.

No hemos platicado mucho de tu sexualidad, ¿Cómo te sientes contigo en ese aspecto? Me comentabas que habías tenido relaciones con tu esposo solamente, pero eso fue antes de tener vitíligo, ¿Ahora como es para ti?

Simplemente me he olvidado de eso, además no es lo más importante para mí, he tenido oportunidades aunque sean casuales pero no he querido, no pienso muy seguido en ello. Me preocupo en otras cosas y además no pienso darle un hermanito a mi hija en mucho tiempo.

O sea que el sexo solo lo tendrías para tener un hijo

Sí, bueno yo así lo creí con Ramón.

Pero hay muchas cosas más en la sexualidad.

Si pero por el momento no es importante, no al menos hasta que encuentre alguien con quien si pueda formar una familia.

Entonces si quieres relacionarte con hombres, al principio me decías que no.

(Sonríe), si lo que pasa es que bueno, no quiero todas las complicaciones que traen por eso es mejor evitarlos, pero también tienen cosas buenas.

¿Qué haría falta para que pudieras relacionarte con otra persona que no fuera Ramón?

Que hubiera un chavo que me diera confianza y ternura, que me aceptara con mi hija, que sea trabajador, respetuoso.

¿Qué es lo que ofreces a cambio de todo eso?

jajá (con ironía), no me había puesto a pensar en eso. Siempre es más fácil pedir que dar, pues, lo que soy.

¿Qué eres?

Una chava honesta, amable, entregada a todo y no sé que más.

¿Qué pasaría si te encuentras a alguien y tú no tienes claro lo que puedes dar en esa relación?

Lo pones muy complicado, es que las relaciones se dan así y nada más, y así como lo dices suena muy confuso.

Ok, a lo que voy es que en este momento, ¿Qué pasaría si alguien quisiera ser tu novio?

Ah, por un lado estaría bien para olvidarme de Ramón y todas esas cosas, pero no me hace falta, no estoy urgida por ello.

Ok, volvemos a lo de la sexualidad, ¿Como te sentías después de que tenías relaciones con Ramón?

Pues bien y es que también no lo he comparado con otros. Me trataba bien, me daba cariño y eso me gusto.

¿Siempre fue así?

No siempre, algunas veces no sentía nada y ya las últimas ocasiones solo lo hacía porque él quería, casi siempre era así, él llegaba y se ponía cariñoso conmigo y yo accedía.

¿Qué pasaba cuando eras tú la que querías?

Pues, nada en realidad, siempre era dependiendo de si él quería o no. Como que a mí no se me da eso de querer yo primero prefiero que él tenga la iniciativa y dependiendo como se den las cosas yo sigo la corriente.

¿Y lo que tú sientes?

Eso de sentir cosas yo creo que solo fue cuando andaba de novia, después como que se convertía en un modo de mantener contento a mi pareja, aun cuando yo no quisiera.

Me decías que también tenía relaciones con otras personas y que de pura suerte no te pego alguna enfermedad.

Bueno si, lo que pasa es que también andaba con otra tipa y cuando me entere no le dije nada al principio pero ya después me canse.

Te guardabas las cosas.

Si, lo que pasa es que yo quería que todo estuviera bien, cuando me embarace ya casi ni me tocaba y ahí si trataba yo de que hubiera algo pero me decía que no, por el bebe.

¿Cómo te hacía sentir todo eso?

Me desanimaba porque me despreciaba por mi panza, así lo sentía yo, y bueno sabía que estaba con alguien más y sobretodo no podía decírselo a nadie, lo único que me aconsejaban era que no hiciera caso y yo también trataba de convencerme de eso, de no hacer caso.

Me dices que ahora el sexo no te hace falta y que por el momento no quieres nada con los hombres, ¿Qué pasa con aquello de sentirte querida por alguien?

Pues mi hija y mi mamá me quieren mucho, con eso me basta

¿Qué sucede con el amor?

Ahorita el amor es mi hija y nada más, ya veré después pero por el momento no quiero nada.

¿Cómo esperabas que fuera el amor en tu vida?

Pues lo de siempre, que Ramón estuviera conmigo y formáramos una familia bien junto con Rox, salir de mi casa y hacer las cosas aparte; esperaba que él fuera cariñoso conmigo como lo fue al inicio pero eso fue solo de mi parte, porque él incluso no quería ser papa, lo obligaron a estar conmigo y tal vez eso fue lo que lo alejo de mí. El amor uno lo ve color de rosa y no es así.

¿Ramón ha sido tu única pareja?, ¿No tuviste novios antes?

Si tuve amigos y pues pretendientes que luego querían ser mis novios, hubo uno antes que Ramón, que casi casi me convence de tener relaciones con él, pero no quise, por eso no los menciono.

¿Qué paso con ese novio?

En una fiesta me presentaron a un chico, en ese tiempo todavía me llevaba bien con mi prima y ella me lo presento, la verdad me gusto mucho y le seguí bien la plática, todavía después de la fiesta nos seguimos viendo como un mes y cachito y después me hice su novia. Pero este chavo tenia gustos que no me agradaban, un día me convenció de fumar mariguana y ya estando “prendidos” me empezó a besar y tocarme, por poco y le dejo que siga pero en eso me acorde que estaba toda “pendeja” por lo que fume y que lo paro, le dije que no, el estaba más “pendejo” que yo y pues casi ni se opuso a que me fuera, de ahí ya no lo volví a ver, y el tampoco me busco así que no creo que le interesara mucho.

- *Creencia Religiosa.*

Volviendo a la parte de Dios, ¿Qué religión profesas?

Católica, aunque no voy mucho a la Iglesia. Pero eso si no me olvido de él y le pongo su veladora cada mes para que nos cuide y nos proteja.

¿Qué pasa cuando las cosas no salen bien?

Hay que pedirle con más fuerza para que nos escuche. Tarde que temprano el nos atiende. De alguna manera yo se que él me escucho para que esto se detuviera y yo tuviera menos miedo con esto.

¿Qué sucede contigo cuando las cosas no salen como esperabas?

Me pongo nerviosa, a veces pienso y pienso en las cosas y por eso no puedo dormir, tengo mal sueño.

¿Cuáles son los pensamientos más recurrentes en torno a tu enfermedad?

Pues, es una prueba que me mando Dios para superarla, que no debo hacer mucho caso de las cosas para que esto no avance, que no debo sentirme triste, que debo salir adelante por mi hija y que sea mejor de lo que yo soy

ANEXO 2

Relación de Extracto de Entrevista

Nombre: Alex

Edad: 26 Años

❖ NACIMIENTO- Historia del Embarazo- Madre de Alex

¿Cómo fue el embarazo de tu mamá?

En realidad no se mucho, ella era ama de casa y mi papá era el que trabajaba, ella se dedico al hogar hasta el momento en que mi papá se fue. Vivíamos en casa de mi abuela, mi papá casi no estaba y mi abuela le ayudo a mi mamá durante sus embarazos, eran muy apegadas y mi madre sufrió mucho cuando mi abuela falleció. Mi mamá se dedicaba al hogar y bueno cuando le toco irse a aliviar de mi hermano, mi papá se la llevo al médico y mi abuela se quedo con nosotros, creo que con mi hermana y conmigo fue lo mismo, como mi papá trabajo mucho tiempo en la misma empresa le daban esa prestación.

¿Qué sucedió cuando tus papas se enteraron que estaban esperándote?

Como ya tenían a mi hermana, querían un varoncito y de hecho alguna vez mi mama me comento que mi papa estaba muy gustoso cuando nací porque fui hombre y después de mi nació mi hermano, a la que no le fue tan bien fue a mi hermana la mayor, creo que mi madre quería repetir con ella lo que le enseñó mi abuela, pero no se llevaban bien y ella le obedecía mas mi papa que era el que mediaba en todo eso.

Entonces fue un embarazo deseado.

No lo creo, bueno no así de que estuvieran emocionados más bien gustosos cuando nací, ellos veían las cosas algo así como lo hijos los manda dios y los que lleguen y como lleguen, al menos le atine a que fui hombre y me fue mejor que a mi hermana.

¿Y tú qué piensas de eso ahora que eres papa?

No lo he pensado muy bien. Mi hijo es niño y por el momento no pienso tener otro, pero si tuviera una hija, trataría de llevarme bien con ella y no limitarla como le paso a mi hermana, pero en este caso yo soy el papa, simplemente me gustaría que no entrara en conflictos con su mama.

¿Naciste en el hospital o en tu casa?, ¿Qué fecha era?

Cumplo años en agosto a la mitad de mes y naci en el hospital del seguro social que esta por camarones, sin complicaciones creo. Mi niño si nació antes a los siete meses, pero todo bien.

- ***Situación de la madre durante el embarazo.***

Cuando nacimos cada uno de nosotros (tres hijos) mis papas estaban bien, estaban juntos. Mi papa no dejaba trabajar a mi mama así que ella solo estaba al tanto de la casa y bueno cuando le tocaba aliviarse pues era ir al doctor para tenernos. La persona que siempre estuvo con ella fue mi abuela, porque no tenía a nadie más que a mi mama, mis tíos ya vivían aparte y casi no la veían y mi abuelo ya había muerto hacía muchos años, no lo conocí. Con mi papa, su familia era de Michoacán y raras veces fuimos con ellos, me acuerdo muy poco de mis abuelos y con mis tíos casi no tuve contacto. Podría decir que del lado de mi papa no tengo familia porque no conviví con ellos, no sé que sea de ellos hoy en día.

¿Cómo se llevaban tus papas?, ¿Tu papá con tu abuela?

Para mí, cuando era chiquito, mis papas se llevaban bien, los veía contentos y felices, se querían. Mi papa se fue cuando yo tenía 10 años porque había conocido a otra persona y dejó a mi mamá de un día para otro, no sé si mi madre se dio cuenta antes y lo corrió porque ella no quiso volver a hablar de eso y tenían tiempo en que ya no se hacían caso, como que ella cambió de un momento a otro con el primero lo procuraba y después ya no. Con mi abuela, se respetaban porque ella los ayudó cuando se casaron porque mi mamá estaba embarazada de mi hermana, a mi abuela no le agradaba mi papa siempre hacía referencia de que trabajaba mucho y muy lejos porque lo mandaban a construir naves industriales. Mi papa no decía nada de ella.

¿Sabes cómo se sentía tu mamá cuando estaba embarazada? Feliz, triste....

Siempre fue una persona muy reservada ante sus sentimientos, nos decía que cuando nos esperaba rezaba mucho porque todo saliera bien, que estuviéramos sanos porque le daba miedo que hubiera algún problema y que mi papa no pudiera llegar rápido con ella y nosotros, mi papa no estuvo al momento de los alumbramientos de mi hermana y el mío, pero sí estuvo al pendiente según me cuenta. Él en algún momento comentó que mi mamá dependía de que él estuviera al tanto o aprobara lo que ella decidía hacer y que a veces eso le cansaba.

- *Parto*

Volviendo al embarazo de tu mamá, ¿Cómo fue el alumbramiento?

Nací en un hospital del seguro ahí por Azcapotzalco, fue algo normal, sin complicaciones al menos que yo sepa.

¿Cómo se llevaban tus papás en esos momentos?

Bien, yo creo que era de sus mejores épocas. Él se dedicaba a trabajar y ella atendía el hogar, estaba con mi abuela y le ayudaba con algunas cosas. Creo que mi abuela fue la que le ayudó a cuidarme en los primeros días, aunque ya tenía algo de práctica con mi hermana, por eso te digo que no fue especial cuando yo nací, al menos así lo veo.

¿Por qué crees que no fue especial cuando tú naciste?

No es que tenga algún conflicto, si a eso te refieres. Lo que pasa es que considerando que ya tenían hijos a mí se me hace normal, pero realmente no lo sé, sé que mi mamá era muy cuidadosa con nosotros pero nada más.

- *Lactancia y cuidados posteriores.*

¿Sabes si tenía algún control médico? Es decir, que se cuidara durante el tiempo en que estaba embarazada

No, lo creo. Bueno, no como ahora y es que ella más bien se dejaba cuidar por mi abuela, si ella le decía: "tomate esto o haz esto" mi mamá lo hacía pienso que ella la cuidó y ya solo con los dolores de parto si fue al hospital. Además mi mamá era muy sana en lo que cabe nunca la escuché quejarse de algo hasta lo de su tumor, pero, de ahí en fuera no.

¿Tu abuela le daba algún remedio?

Mi mamá confiaba en lo que le decía mi abuela y ella era mucho de curar todo con tés de hierbas me refiero que así la cuidaba en los tiempos en que estaba embarazada porque con nosotros cuando nos enfermábamos antes de ir al doctor primero mi mamá le consultaba a mi abuela sobre que darnos. Con mi hermano cuando le dio empacho vi como mi abuela le enseñó a mi mamá como sobarlo y así ya no fueron con el doctor.

¿Cómo se alimentaba tu mamá en esos momentos?, ¿Te dio pecho?

Creo que sí, mi abuela me decía que era muy comelón desde pequeño, que no me llenaba con lo que me daban y que me acababa pronto la leche de mi mamá, me empezaron a dar fórmula porque ya se usaba más en esos tiempos y además si podían permitirse comprarla. Mi mamá, no sé que comía en esos momentos.

¿Cómo se alimentaba tu familia?, ¿Qué comían?

Los guisos de mi abuela eran de carne principalmente, caldos, sopas, guisados a los que les ponían carne y los frijoles porque siempre le gustaron a mi papá, era lo básico, al menos de eso me acuerdo. Que yo sepa mi familia se alimentaba bien. Desde que me acuerdo hacíamos las tres comidas del día, nos daban carne de res y pollo, a veces pescado. Verduras, caldos, arroz, te puedo decir que comía bien en esa época

Siendo bebé, ¿Cómo los alimentaban?

Supongo que con las papillas y los caldos de mi abuela, recuerdo un poco los caldos de frijol con tortilla me gustaban mucho de chiquito. A veces, nos ponían un poco de salsa que para que nos fuera gustando el chile, era un poco bárbaro, yo no lo hago con mi hijo.

- *Estilo de crianza.*

¿Cómo consideras que fue tu niñez?

¿Mi niñez?..... Agradable, una época buena en la que todo estaba bien. Mi única ocupación era jugar y era divertido, tenía amigos y bueno con ellos comencé a darme mis escapadas poco a poco, de ahí comenzó mi gusto por vagar sin rumbo, bueno pero eso es una de mis formas de relajarme.

¿Te percibías como un niño feliz?, ¿Por qué dices que fue algo agradable?

Yo creo que lo principal para un niño es que se sienta seguro, en mi caso tenía a mi mamá y a mi papá aunque no estuviera mucho con él, pero, también estaba mi abuela, tenía toda la libertad del mundo para andar sin preocuparme. Peleaba como todo con mis hermanos pero todo caminaba bien por eso digo que fue agradable, tengo buen recuerdo de mis amigos de esos tiempos.

¿Dónde jugabas? ¿Qué era lo que más te gustaba jugar?

En la calle al salir de la escuela o cerca de las cuerdas de mi casa ya que donde vivíamos era una especie de callejón y no había espacio. Salía a jugar fútbol y luego a los convivios de la secundaria y hubo algunos momentos en que fuimos a fiestas con mis amigos. Conforme fui creciendo me iba más lejos de mi casa, por conocer. Con mi hermano jugaba medio en broma medio en serio a las luchas, aunque él es un poco más "delicado" para los juegos rudos, me aguantaba un rato y luego ya no quería y yo lo picaba para que siguiéramos pero a veces terminaba llorando y yo regañado por hacerlo llorar, jejeje, que tiempos aquellos.

¿Y nunca te regañaron por ello?

Sí, por supuesto. Las travesuras de que le rompieras un vidrio a un vecino o que llegaras cuando ya está oscuro, cuando ya estaba más grande mi hermana era la que me acusaba pero, no pasaba de ahí, mi mamá no hacía mucho caso por regañarme y eso molestaba a mi hermana, de hecho creo que por eso no nos llevamos bien porque ella está celosa de nosotros.

¿Y cómo te castigaban?

Pues si hacía un berrinche, me daban nalgadas. Cuando era más grande, era que no me daban dinero o no me dejaban salir, pero yo siempre me las ingeniaba, podía convencer a mis papás y eso luego enojaba a mi hermana.

¿Quién cuidaba de ti y tus hermanos?

De chiquitos mi mamá y mi abuela, me gustaba que mi abuela nos cuidara porque nos consentía, nos decía: "Si terminas la comida te compro esto o aquello" y me apuraba a terminar porque nos

compraba algo o nos llevaba a dar la vuelta. Con mi mama también estaba todo bien, pero, ella luego estaba más pendiente de mi papa y ella también nos consentía pero no tan seguido.

Y los estudios, ¿Quién revisaba como ibas en la escuela?

Ah! De eso era mi papa, más que nada era revisar nuestras boletas, tareas a veces porque luego llegaba tarde y demás, aunque solo fue en la primaria y eso no toda ya para la secundaria y la prepa fue mi mama, me la lleve relax en ese sentido, nunca fui excelente en mis calificaciones pero si me esforzaba por pasar bien las materias. Yo creo que le puse más ganas en la universidad con la idea de terminarla y darle un orgullo a mi mama.

¿Qué cosas te marcaron más en esa época?

Como en todo, no hay un momento feliz por siempre, no olvido cuando murió mi abuela porque mi mama estuvo muy desconsolada y hasta deprimida por un tiempo y mi papa no se aplico mucho, ella dejo de poner atención a las cosas y nosotros nos las arreglamos como pudimos pero mi papa a partir de ahí empezó a quejarse, no sé si porque ya no estaba mi abuela. Mi hermana trato de atender a mi papa pero él le decía que no que eso era trabajo de mi mama y bueno, al final de cuentas, una vecina llevo a mi mama a unas platicas de la iglesia cristiana y como que eso le ayudo un poco con la tristeza. Yo me sentía enojado con mi papa porque no estaba y no ayudaba a mi mama y solo se quejo de todo en ese tiempo, después todo volvió a la normalidad entre comillas. Cuando se va mi papá, todo cambia y mi mamá se empieza a apoyar totalmente en nosotros, la pasamos duras en un tiempo porque el ya no le daba dinero argumentando que su salario ya no le alcanzaba, ¡¡¡Cual!!! Si ya tenía a quien más mantener y ahí mi mama si hizo su rabieta- la única vez que la vi así- se enoja mucho. Hablo con nosotros y nos dijo que ya no podíamos contar con mi papá, que ya no lo veríamos y que ella tenía que buscar como trabajar para comer y que necesitaba que nos portáramos bien y que la ayudáramos en todo. Sentí coraje con mi papá, pero también me saco de onda que mi mamá ya no dijera nada más y un tiempo tuve el gusanito de buscarlo pero no sabía donde ya que él tampoco nos busco.

- ***Alimentación.***

De chicos comíamos juntos cuando llegábamos de la escuela, el desayuno y la comida eran con mi mama y mi abuela, mi papa cenaba con nosotros a veces. En mi casa no faltaba de comer la carne, siempre se cocinaba así, hoy en día a mi me cae un poco pesada, trato de no pasarme, pero luego me gustan mucho las garnachas y no lo puedo evitar.

¿Qué tomas con los alimentos o para hidratarte?

Tomo refresco, café, agua, cerveza (intenta sonreír). Ya sabes, a veces hay que quedarse despierto para terminar algún trabajo y ni modo, con el café me mantengo despierto.

Me decías que haces ejercicio, ¿Te consideras una persona saludable?

El ejercicio no tengo mucho que lo estoy haciendo y si como saludable. Lo que pasa es que en algunos momentos puedes hacer unas cosas y en otros no, me descuide un tiempo, pero ahora retome esto y si me considero alguien saludable.

¿Qué cosas te gustaba comer en tu niñez?

Dulces. Chicharrones preparados cuando salía de la escuela. Mi papa a veces nos daba a probar cerveza o jerez que era lo que más le gustaba.

¿Sabores?

Lo dulce y lo salado. Te digo, los dulces me gustaban mucho. Lo salado, las galletas, cosas con sal o condimentadas.

Hoy en día, ¿Que es lo que te gusta comer?

Como de todo pero con moderación. Hace dos años me hice un chequeo y salí un poco mal de colesterol y pasado de peso. Y como eso no me gustaba me decidí a hacer otras cosas para mejorar.

¿De qué forma te apapachas en tu alimentación?, cuando te das un premio...

Me gusta lo condimentado, me gusta ir a la pizza con mi familia y los gustos que me daba de chico los bombones con chocolate, a veces todavía lo hago. Me gustan las cosas que tienen sabor, me desagradan lo desabrido. Ah! Y claro está la cerveza.

¿Qué es lo que haces para mejorar?

Hago ejercicio, voy al gym después del trabajo y me he sentido mejor. Salgo los domingos con mi bebe a pasear, cuando vaya creciendo le enseñare que practique deporte. Le he bajado al consumo del refresco y del café, salvo cuando tengo mucho trabajo.

¿Qué sabores prefieres hoy?

Dulce, amargo y eso solo por el café que me gusta cargado. ¿Uno en especial?

Claro o los que más te gustan en comidas o bebidas.

Como te decía lo condimentado, lo que tiene un sabor intenso.

Si le ponemos un color y un olor a la vida, ¿Cuáles serían los tuyos?

Qué extraño!! Jaja, me gusta el aroma intenso cuando es bonito, mis perfumes preferidos los de maderas, sándalos y para mi mujer, me gustan más suaves pero que huelan rico. El color de mi vida, sería gris o no se azul marino son los colores que me gustan, detesto los colores pastel, los chillones.

- Salud

¿De niño, como era tu salud, de que te enfermabas?

Como todo niño, me enfermaba de gripa a veces del estomago, me dio varicela, pero me recuperaba rápido, me llevaban al doctor y al poco tiempo ya estaba bien. Mi mamá era muy cuidadosa en ese sentido, cuando nos enfermábamos luego luego buscaba que remedio aplicarnos, creo que por eso se preocupó cuando me dio el vitiligo porque primero no era muy enfermizo y segundo sentía que no nos cuidaba bien si es que enfermábamos; en eso me recuerda como es Nayhelli (la esposa) con mi bebe, ella lo procura si es que enferma y me hace pensar en mi mamá.

¿Alguna operación o accidente que hayas tenido?

En la universidad me fracture jugando futbol, ahí se me complicó todo otra vez porque deje el trabajo que tenía, mi mamá tenía gastos conmigo y más bien me la pase desesperado porque no tenía modo de seguir ayudando en casa pero no le decía nada para no preocuparla, me urgía recuperarme.

¿Fuiste a alguna rehabilitación?

Sí, porque como te digo me urgía recuperarme. Hoy cuando me enfermo prefiero ir rápido al médico porque no me gusta estar enfermo mucho rato.

¿Te enfermas seguido? ¿De qué?

No, pero cuando me da algo me da duro. Te decía que comencé con todo lo del ejercicio porque tenía dolor en el pecho y me agitaba casi por todo, fue lo del colesterol. Las gripas son de lo que más me he enfermado siempre, ah! Y cuando como carne me da acidez después de un rato y el café, pero ese si no lo puedo dejar, lo tomo ligero como la cerveza, pero no lo dejo. Lo picante, a pesar de que de niño nos daban en casa, lo cómo y si me gusta no te digo que no, pero, lo normal.

¿Cómo cada cuando te enfermas de gripe?

Cada temporada de frío, me dicen que es porque no me cubro lo suficiente, pero, no yo creo que ya soy así con lo del frío pero para prevenir mejor me vacuno y listo.

❖ Vitíligo- Tratamientos que ha seguido

¿Y sobre que vamos a hablar?

Más que nada, respecto a cómo has vivido con la enfermedad y si crees que ha tenido influencia en tu vida, en tus relaciones, como ha sido tu experiencia en la búsqueda de una cura, cosas así por el estilo.

Huy, medicamentos me sé y muchos, al principio uno prueba de todo o más bien, te llevan a que pruebes de todo, pues empecé con esto desde que tenía diez años, mi mamá era la que me llevaba con médicos para ver si esto podía quitarse, pero no le daban muchas esperanzas.

¿A qué se debía que no le dieran esperanzas?

Pues, le decían que si yo era muy nervioso o caprichoso, que eso era muy común en las personas que lo tenían y más siendo yo un niño, a mí me decían que me portara bien, no sé qué tantas cosas más, así eran los médicos.

¿Fueron con dermatólogos particulares?

De todo lo que le recomendaron a mi mamá, fui al INDRE de la secretaria de salud ahí estuve un rato en tratamiento con médicos homeópatas.

Si, lo conozco, yo también fui ahí un tiempo. Te recetaban seguramente esencia de lima con alcohol y te ponían al sol.

Exacto, a lo mejor hasta fuimos con el mismo doctor.

Si, tal vez.

Era difícil hacer el tratamiento y más siendo niño, no me gustaba estar asoleándome, al principio daba resultado pero con el tiempo ya no resultó igual y además como mis papas se separaron ya no tuve mucha atención y lo deje de hacer, me había cansado y obviamente mi mamá esperaba que lo hiciera por mi mismo así que le decía que lo hacía pero no era así.

¿Y qué otras cosas llegaste a probar?

Mi mamá era la que insistía mucho al inicio, después se fue resignando o cansando de llevarme aquí y allá y me dejó en paz, me hacía todo remedio que le recomendaban, una vez estuvo a punto de comprar grasa de coyote o no sé si de zorrillo porque le dijeron que eso untado quitaba esas manchas, hasta una pomada de víbora le recomendaron, pero yo no quise, lo que si llegué a tomarme fueron unas gotas homeopáticas que le recomendaron.

¿De que eran?

Eran hierbas, no me acuerdo bien pero eran hojas de naranjo, azar y no sé qué otras cosas más. Igual le decían que me tomara mi primera orina de la mañana y si lo hice, solo unas veces, yo iba creo que en la secundaria y ya no quería tomarme nada porque además me puse rebelde para que ya no me molestaran.

¿Qué te hacía pensar eso?

Pues desde que me salieron las manchas mi mamá estuvo más preocupada que yo, porque me avanzaron bastante rápido, los medicamentos si servían pero solo un tiempo y después dejaban de pigmentar la piel, tuve algunos problemas siendo adolescente y con las manchas en mi piel, ya sabes que en la escuela los niños no son muy amables que digamos y te dicen cosas, hacía las cosas por sugestión de mi madre pero después de un tiempo las dejaba y con el tiempo ella tampoco insistió supongo en parte porque todo eso era muy caro para estarme llevando de un lado a otro sin resultados.

¿Por qué crees que a tu mamá le preocupaba tanto tu enfermedad?

Al principio creyó que no era nada, pero cuando avanzó la enfermedad como que ella creyó que era otro problema que tenía que resolver, además de mantenernos a mis hermanos y a mí porque se había separado de mi papá. Ella puso mucho empeño para salir adelante en ese tiempo. Y me decía, que si no lo resolvía de una vez (el vitíligo) se iban a burlar de mí y de hecho eso sucedió.

¿Actualmente llevas algún tratamiento para la piel?

Casi los he probado todos, ahorita ya no tomo ni me hago nada para la piel, de hecho estoy dejando que descanse de un tratamiento que tuve con rayos UV, ahí me ponían bajo una lámpara de luces y me daban medicina para estimular la piel tomaba vitamina E, lo que sucede es que la piel se reseca mucho, tengo escamas en algunas partes de mi cuerpo y tengo que usar bloqueador y cremas para restablecer la piel y te queda un poco más oscura de lo normal, así que de todas formas te vez un poco parchado, pero sin machas blancas en la piel.

¿Si pudieras mejorar algo de este tratamiento, que sería?

Que la piel se coloreara del mismo tono que era; lo que a mí me aseguraron con este tratamiento era que me cubriría las manchas pero no al tono que yo tenía en un inicio. Y como te digo, en este problema las medicinas que sean tienen cierta efectividad pero después de un tiempo esta baja y tienes que ir intentando con otra más fuerte para obtener algún resultado.

¿Por qué has seguido tratándote e intentándolo si es que no obtienes resultados que te satisfagan?

¿Tú no lo harías?

Sí, pero mis motivos son diferentes. ¿Cuáles son los tuyos?

En parte, porque me gustaría ser un poco más normal, estar con la gente sin que sientas que te ves raro. Con la gente con la que me llevo mas, pues se han acostumbrado no te dicen nada pero no con todos es así.

❖ Relaciones emocionales

• *Familia*

¿Cómo era la relación con tus papás?

Buena, mi papá hace algunos años me busco y hablo conmigo como que intentando recuperarme, supe que ya había dejado a su otra familia y bueno hasta donde sé vive solo. Al principio creí que si nos llevaríamos como antes, pero con el tiempo dejamos de tener contacto y todo igual, como si nada. Con mi mama, me lleve bien en la medida de lo posible, le agradezco lo que hizo por mí y me dio el ejemplo de echarle ganas a pesar de todo. Me sentí muy solo cuando murió, pero poco a poco me recupere.

¿De qué murió tu mamá?

De un tumor en la cabeza, como estuvo trabajando mucho tiempo en el taller de costura de un conocido por ahí mismo en la colonia, al inicio tenía dolores de cabeza muy fuertes, pensó que los malestares eran porque estaba mucho tiempo sentada con poca luz y no hizo caso y como te digo no dijo nada hasta que se sintió muy mal para irse al trabajo. Mi hermana tenía poco tiempo que se había casado y ya no vivía con nosotros, así que no dijo nada para no preocuparnos a mí o a mi hermano. Yo no puse atención hasta que las cosas se complicaron y lo sentí mucho porque no hice todo lo posible por ella y no le dije cuanto la quería.

¿Y tú papá? ¿Qué sientes por el ahora?

Cuando lo volví a ver le dije que todo era con reservas ya que por respeto a mi mamá no lo quise tratar como si nada, el empezó a decirme sus motivos y a justificarse del porque no nos busco y si nos pidió perdón a mis hermanos y a mí. Yo solo le dije eso, que no lo trataría bien por respeto a mi mama, que si quería que poco a poco nos tratáramos y si no pues no. No supe que paso un tiempo con el- tal vez se fue con su familia a Michoacán- y después de lo de mi mama volvimos a hablar, me apoyo con eso y con lo de Nayhelli y mi hijo, me aconsejo, se lo agradecí y ya. Pero no somos muy cercanos, como que luego no le creo las cosas que me dice y siento que solo es mientras en lo que él está bien de nuevo.

Y tus hermanos, ¿Cómo te llevas con ellos?

Bien, en general. Con mi hermano mucho mejor que con mi hermana, nosotros teníamos nuestros juegos y ella se apartaba mucho, a veces la veía muy enojada con nosotros. Ahora, casi no los veo porque cada quien tiene sus cosas, mi hermana se caso y tiene su negocio. Mi hermano también y lo mismo tiene sus cosas aparte, a él le llamo de vez en cuando. Mi hermana se caso casi luego de cumplir 18 más que nada creo que ya quería irse de la casa y eso fue su modo y mi hermano pues metió la pata como yo, pero ellos ya no quisieron estudiar más que lo básico. Ya más grandes, casi no coincidíamos más que para lo necesario, cada quien en sus cosas aunque aun vivíamos en la misma casa y ahora los veo solo en las fiestas de fin de año. Pero ahí la llevamos, no somos los mejores hermanos pero ahí vamos.

¿Tu familia como tomo lo de tu enfermedad?

Mi papa no dijo nada porque en ese tiempo se fue y no lo volví a ver hasta hace algunos años y nunca me pregunto algo sobre esto. Mis hermanos y yo aprendimos a cuidarnos y hacernos las cosas solos ya que mi mama se iba a trabajar. Nunca me dijeron nada sobre mis manchas, con el tiempo todo se hizo normal y yo tampoco hice mucho caso de lo que tenía, mientras menos atención puse las demás personas igual. Con mis tías cuando iban a verla era típico que le recomendaran remedios y médicos a mi mama al inicio y ella les hacía caso, pero con el tiempo fue como si nada hubiera sucedido.

- *Familia Propia*

¿Hace cuanto que estas casado?

No me case, es unión libre, fue hace como tres años. Me agarró un poco de sorpresa porque ella se embarazó y por eso nos juntamos.

¿Tú querías eso?

Si y no, si porque te digo que no me gusta estar solo, tuve otras relaciones hasta que llego Nayhelli y no esperaba formalizar con ella, más que nada la he conocido un poco más en este tiempo, era un tiempo difícil porque se había muerto mi mama eso también me decidió a estar con ella.

¿Qué sientes al respecto de esta decisión?

Samuel: Fue bueno para mí, tarde o temprano me tenía que casar, digo, entre comillas. Quería hacer otras cosas, pero esto también me iba a llegar tarde o temprano, me siento conforme con ello.

¿Feliz?

Samuel: La felicidad es muy relativa, eso se te da por momentos.

¿Qué es lo que sientes por ella?

Le agradezco que este conmigo ahora, como es con mi niño, que este al pendiente de él; ella dejó pendiente la carrera y le digo que si no quiere acabarla ya que el niño este mas grande, pero dice que no, dice que está muy contenta así. Sé que me tiene paciencia porque luego soy muy enojón y que trata de complacerme, en sí, le tengo aprecio, cariño, estoy muy agradecido.

¿Enamorado?

No, y también como todo, el amor se da con el tiempo. Si seguimos, tal vez me enamore, por lo pronto así estoy.

¿Y tu niño?

Mi niño nació un poco delicado porque según el doctor tenía un problemita para respirar, lo tuvieron unos días más en el hospital y bueno, a mi me tenía preocupado todo eso. No quería involucrarme y no estuve mucho con ella en el embarazo, cuando me dijeron lo de su problema para respirar, me sentí muy culpable, me fui a verlo y de ahí ya no lo deje. Tiene asma, pero lo estamos llevando con el pediatra y va bien. Estoy contento con él.

- *Emociones*

¿Te tomas las cosas muy en serio?

Algo, siempre hay cosas que tienes que hacer aunque no te gusten mucho. Ser responsable, eso es lo que se espera de uno como hombre.

¿Te consideras una persona exigente contigo y con los que te rodean?

Si, conmigo soy muy exigente en muchos aspectos. Me gusta hacer mi trabajo lo mejor que se puede, cumplir con mi jefe. A mi esposa le doy lo que necesita y estoy pendiente de mi hijo, juego con él aun cuando a veces me siento muy cansado. En general me gusta que se cumplan las cosas, cuando alguien falla o me han fallado, simplemente depuro la situación y yo prosigo en lo mío.

¿Te enojas, lo ignoras o que pasa?

En lo que al trabajo se refiere prefiero trabajar solo y participo dando ideas y algunas mejoras; he tenido reveses y lo que he hecho es aprender o rectificar y seguir. Trato de evitar el enojo, porque al final de cuentas no te lleva a nada.

¿Cómo ha sido cuando te has enojado, como expresaste tu enojo?

No soy conflictivo, cuando tengo un desacuerdo con alguien si no tengo todas las de ganar, cedo a la petición con el fin de no complicar las cosas. Si he estado hasta la madre de algunas cosas, creo que eso sucede cuando me entra la rebeldía, cuando me siento hasta la madre, me pongo rebelde y al contrario ya no hago las cosas.

Entendí que eras enojón, ¿Cómo es eso?

En casa, me gusta que las cosas estén en su lugar y un lugar para cada cosa. Mi enojo es que Nayhelli es mas desentendida y bueno nos hemos enojado porque mueve tal o cual cosa de lugar.

¿Cuál ha sido el resultado de todo eso?

Con Nayhelli (la esposa) si he tenido conflictos, ella me dice que siempre le digo si a todo como si no me interesara, pero que de repente se me mete no se qué cosa y hago todo lo contrario. Que le desespera y le desconcierta por mis cambios bruscos de parecer.

¿Y tú qué crees?

Pues si soy así, no lo voy a negar. Pero ella así me quiso, yo cumplo con mi parte, ella me tiene que aguantar.

¿Cómo te sientes así?

Bien, en realidad muy bien. Al principio un poco raro, te cambia la vida eso de ser papa, trato de enseñarle a mi hijo las cosas que me enseñó mi papa. Con mi esposa la llevo bien, claro, con sus altas y bajas porque no te voy a mentir que todo está bien. En general hoy considero que mi vida es estable, siempre trato de mantenerme ocupado en cosas, para no desvariar.

¿Cómo que para no desvariar?

Me refiero a que, me gusta estar acompañado y no solo. Si estoy solo me pongo a hacer alguna cosa, no me gusta.

¿Con que relacionas la soledad?

Con la tristeza.

¿Te asusta estar solo?

Asustarme no, pero, luego me pongo a recordar y eso es lo que evito, los recuerdos, por ello, te digo que para no desvariar.

¿Te disgusta cuando te pones nostálgico?

Prefiero evitarlo porque no me lleva a nada, término deprimido, cansado, sin ganas de hacer nada y con ganas de hablar, luego no hay quien escuche o no tienen ganas. Me acuerdo mucho de mi mama y prefiero evitarlo.

¿Qué hay de la relación de tus amigos, los compañeros de trabajo? ¿Es un apoyo para ti?

Me llevo bien con los del trabajo, mi casa y la escuela son diferentes, ya casi no los veo pero cuando coincidimos me voy a cotorrear a echar desmadre con ellos un rato y me la paso muy bien. Siempre fui amistoso con los demás y no me faltó salir a varios lados, pero sí fui cuidadoso con las amistades porque en alguna ocasión sí me metí en una bronca, un tipo que según yo era mi amigo me embarro en una onda en la que andaba y casi casi me llevan a la cárcel con él y yo por andar defendiéndolo, desde eso soy más selectivo de con quién me junto y para qué. No todos son un apoyo.

Dices que la felicidad es muy relativa para ti, ¿Por qué?

Cuando crees que todo va bien y que estas bien, las cosas cambian de repente. No te digo que no soy feliz, simplemente que eso no dura y hay mas tiempos en los cuales te preocupas que en los que puedes estar a gusto y para todo hay que aguantar vara siempre y no tener expectativas muy altas.

¿Cómo es cuando algo te sale bien, cuando te sientes bien contigo?

Soy muy reservado, me lo guardo para mí y procuro darme algún gusto así sea tomar un café, una cerveza, procuro llevar a la familia a algún lado siempre que puedo permitírmelo. En la escuela era salir de fiesta, andar aquí y allá con los amigos. Se lo contaba solo a mi mama para que ella estuviera contenta como yo.

¿Querías que festejara contigo tus logros?

Lo que pasa es que no la vi sonreír mucho a lo largo de su vida, no me gustaba verla triste, preocupada por nosotros o lo que haría para que comiéramos, no me gustaba verla así. Para ella todo fue responsabilidad y cumplir con las tareas y como que no tenía tiempo para estar contenta.

- *Trabajo*

¿A qué te dedicas?

Soy de diseño grafico y trabajo en una empresa de publicidad como asistente, haciendo anuncios para campañas de publicidad, desde siempre me gusto eso de crear y dibujar cosas.

¿Te gusta tu trabajo?

Sí, escogí la carrera porque era bueno para el dibujo y trabajando en otras cosas le ayude a mi mama con mis útiles y demás. Desde chico me gusto trabajar y me hice a la idea de que así seria a partir de que mi papa ya no estaba, en las vacaciones escolares me iba de cerillo a los supermercados y me considero responsable por eso; este trabajo que tengo tiene que ver con lo que me gusta hacer, aunque tal vez la paga no sea tan buena.

¿Cómo te llevas con las personas en tu trabajo?

En general bien, me gusta llevar las cosas en paz y no meterme en ondas ajenas, porque luego hay cada problema en las oficinas que no te lo imaginas, me dedico y me concentro en mis cosas, convivo con mis compañeros muy bien y le entro a todo para llevármela tranquila. Mi jefe, es de esos a los que les gusta que le hagan la barba, que les digas a todo que sí y con eso no hay pierde, me quedo cuando se me pide, también me iba a tomar más seguido con ellos aunque ahorita ya lo deje un poco pero de vez en cuando no me niego para que no se vea mal.

¿Cómo resuelves tus conflictos en el trabajo?

Por lo general con mis jefes me he llevado bien, cumplo a tiempo, hago lo que me corresponde, hago lo que me gusta y no hay problema. Con los compañeros, he aprendido a sobrellevar, si conversas y sales a celebrar pero todo en calma, si alguien se pasa de chistosito, simplemente lo evito y ya.

- *Escolaridad*

Pláticame sobre la escuela, ¿Cómo te fue en esos tiempos?

Te decía que no fui excelente estudiante, pero esforzándome lo suficiente me fue bien en eso. La secundaria fue una época tambaleante para mí por las cosas como estaban en mi casa y conmigo, me volaba clases y termine cursando un año más porque no el libre bien, me había cansado de todo y por poco ya no estudio. Mi mamá hablo conmigo y me puso las cosas como eran, si no estudiaba de todas formas tenía que trabajar para ayudarla y que con apenas la secundaria que trabajo creía que me iban a dar, que me quería mucho pero que tenía cosas más que preocuparse además de mí, no sé si eso me hizo presionarme más o que paso pero las manchas crecieron, total que yo era un desastre en la secundaria pero me compuse, jejeje, y de ahí para adelante me dedique bien a la escuela. La preparatoria, fue un tiempo padre para mí hice algunos amigos bien, mi cuate de toda la vida es de esa época, recuerdo que cuando comenzamos a llevarnos el empezó a “fregarme” por así decirlo, me decía que si muy seriecito y que si me creía más que los demás, hasta que un día si le conteste, todo fue en buena onda, no como el famoso “bullyng” de hoy y de veras que de ahí fuimos amigos, el me jalaba aquí y allá, claro, cuando yo podía porque iba a trabajar en lo que se pudiera después de la escuela. La universidad fue algo más tranquilo, si me llevaba con mis compañeros de la escuela en plan de hacer contactos, digo para los trabajos y todo eso, me aceptaban porque era muy cumplido, y si, ahí todo fue bien.

¿Con el vitiligo como te fue con todo eso?

Nunca falta el compañero que te pone apodosos y se burla de ti. O la niña que te gusta y que te rechaza porque te ves diferente, con el tiempo y cuando creces aprendes a lidiar con todo eso hasta que deja de importarte, en cierto sentido, porque aun en los trabajos o en la calle te encuentras con personas que te hacen el feo, aunque cada vez también he visto más gente con lo mismo que nosotros, cuando era niño no veía gente así, pero ahora sí.

- *Tipo de vivienda.*

¿Cómo era la casa donde vivías?

Mi familia vivía en Azcapotzalco cerca del metro, ahí algunas zonas todavía conservan el aspecto de pueblo y mi abuela decía que cuando ellos llegaron eso casi no estaba poblado, en esos días se conservaba un cuarto de adobe que mi abuelo hizo para ella, después lo tiraron, era una casa un poco vieja que mi papa fue remendando poco a poco por aquello de la humedad. Esta en un callejón y la calle era muy reducida. Mi hermano es que el que todavía vive ahí, la última vez que fui la arreglo un poco más, pero, aun tiene problemas de humedad. Salí de ahí cuando decidí que si me juntaría con Nayhelli, en parte, sentí alivio porque no me gusto nunca la humedad que había. Ahora vivimos en casa de sus papas, tenemos un cuarto para nosotros y mi bebe, ella cocina con su mamá así que yo debo completar el gasto de la familia de ella, cosa que no me agrada pero por el momento no tengo de otra.

¿Cómo es donde vives ahora?, ¿Tienen todos los servicios?

Vivimos igual por Azcapotzalco, pero en otra colonia. Es una casa más o menos grande, con todos los servicios. A parte de sus papas ella tiene dos hermanos, pero me la llevo tranquila con ellos, la que no me quiere es su mamá siempre esta entrometiéndose pero yo como si nada. En general la zona es tranquila y yo conozco muy bien por ahí, sé en qué lugares es tranquilo y en cuales no, por eso no me preocupo. Me gusta vivir en la zona, voy a clavería los domingos al parque con mi hijo. Espero en algún momento poder comprar un departamento o una casa e irme a parte con mi familia.

Podrías decirme de que materiales es la casa.

Ah! Cemento, con loza, no esta tan vieja como donde yo vivía, tiene sala, cocina, comedor y recamaras, la más nueva es la de nosotros, la ampliaron de una parte que ya tenían a medio construir, hasta tienen un pequeño jardín que le gusta a mi bebe. La calle es muy transitada porque casi casi es una avenida aunque también es muy pequeña, después de vivir en una calle cerrada al inicio me incomodaba escuchar carros pasar y pasar, después con el tiempo ya me fui acostumbrando. En general, el agua tiene tiempo que ya falla en la delegación ellos tienen bomba, en mi casa, un rato nos la pasamos acarreado hasta que también se compro una bomba.

❖ *Concepción de la Enfermedad*

¿Qué crees que fue lo que ocasiono el vitiligo?

Tal vez fue todos los problemas que había en mi casa, mis papas se peleaban y no se llevaban bien. Mi mama llorando todo el tiempo a escondidas y nosotros tratando de hacer como que nada sucedía. Supuestamente mi mama no quería mostrarnos nada, de que tenían discusiones, pero si nos dábamos cuenta. Y un poco ese cambio de vida que te digo, de repente estaba mi mama al pendiente y luego ya no, fue algo drástico para mí, creo que igual para mis hermanos.

Pero ellos no reaccionaron igual.

No, realmente no o más bien cada uno lo sintieron a su manera. Mi hermana se volvió un poco más dura, mas enojona; a mi hermano le valen las cosas, bueno, no se las toma tan en serio como yo.

¿En donde comenzaron a salirte las manchas?

Comenzaron a salirme en el cuello y la cara, al inicio fue una pequeña manchita, con el tiempo se hizo más grande y fueron saliéndome más manchas.

¿Qué crees que haya causado eso?

Supongo que el cambio de las circunstancias en cuanto se fue mi papa, un tiempo todo estuvo demasiado tenso y a mí me daba miedo, cuando él se fue, hubo cambios pero con el tiempo me fui acostumbrando. Es raro, porque de por si él no estaba mucho en la casa mi mama se veía feliz y cuando se separan ella cambio su semblante siempre estaba triste y muy seria, a veces la escuchaba que no se dormía hasta muy tarde, siempre haciendo cosas pero no la veía feliz.

¿En ese tiempo en que se va tu papá y tu mamá se pone a trabajar, que sentías tú con todo eso?

¿A qué te refieres?

¿Cómo te sentías?

A ratos estaba triste pues me había acostumbrado a la presencia de los dos aunque estuvieran peleando, de repente se fueron y mis hermanos y yo nos quedamos solos. En general me distraía haciendo otras cosas y jugando con amigos para no sentirme triste o solo, (cruza los brazos, se ve incomodo).

¿Qué concepto tienes de tu enfermedad?

Como en todas las enfermedades quiere decir que algo va mal en tu cuerpo y que lo tienen que reparar para eso vas al médico. No me pesa tenerla aunque no ha sido fácil vivir con ella, sobre todo en la época de la secundaria pero tenía muchas cosas en que pensar y ocuparme como para ponerme a llorar por eso. Yo creo que lo que me ayudo fue ubicarme y ponerme a pensar en cómo ayudarle a mi mama con lo de la casa, los gastos y no hice tanto caso, era un desastre en la escuela. Yo creo que ha sido algo con lo que he tenido que aprender a vivir entre otras cosas.

Actualmente, has hecho algo por mejorar tu piel, ¿Cual fue tu motivación?

Darme cuenta de que otra vez no estaba haciendo bien las cosas, la muerte de mi mama, mi estado de salud. Siento que en momentos me dejo llevar por las cosas como son y dejo de ser

responsable, me vuelvo todo lo contrario y eso me desagrada. En mi salud no me gusto como me veía, me sentía mal, abotijado y Nayhelli me dijo que una amiga conocía a un medico que trato a su prima de lo mismo y me animo a ir. Al inicio fue más por quedar bien, pero, si me di cuenta que funciono.

¿Consideras que esta enfermedad fue un castigo para ti?

Nooo, para nada!! Es algo que pasa, hoy hay muchas enfermedades de todo tipo y no sabemos mucho de ellas, me paso en el peor momento de mi vida y quizá eso hizo que la desarrollara pero no haciendo mucho alarde de ello ha sido la mejor forma de sobrellevarla. Pienso que esto puede quitarse pero no es catastrófico, hay enfermedades peores que lo que tengo.

❖ Crisis

Me comentabas que resentiste la muerte de tu mamá, ¿Cómo sobrellevaste tu duelo?

Fue algo que me sorprendió, de un día para otro le diagnostican un tumor a mi mama y luego resulta que estaba muy avanzado y no hubo mucho que hacer, en esos días también Nayhelli me agarro en curva con lo de embarazo y fueron dos cosas que me shoquearon mucho, tratando de pensar en cómo resolver una cosa y como aceptar otra. Me guarde lo de mi hijo hasta después del entierro, lo único que si siento mucho es que no le dije a mi mama que iba a tener un nieto.

¿Te faltó tiempo para decirle?

Algo así, creía ilusamente que podría haber esperanza de que se salvara y que tendría tiempo de decirle. Me sentía avergonzado de llevar problemas a la casa porque no sabía ni qué pasaría con Nayhelli y con mi hijo. Cuando Murió me la agarre tomando tres días, para no llorar, no quería hacerlo y después de eso, tuve que hablar con mis hermanos para ver cómo iba a quedar todo y de paso decirles de mi situación.

¿El vitiligo avanzo en esos momentos?

No, no me acuerdo muy bien. Siguió avanzando, pero no te puedo decir si fue en esos momentos. En ciertas épocas, me salían manchas que en un dos por tres se hacían grandes y otras veces se hacía más lento.

Recuerdas en que momentos pasaba eso, es decir, ¿Cómo te sentías en los momentos en los que no avanzaba el vitiligo?

Pues todo mundo te dice que es porque no estás tranquilo o que eres muy nervioso. La verdad es que para mí no aplica, estresado tal vez sí, pero para mí eso no es nervios, es más bien cuando estas hasta la madre de cosas y no sabes ni para donde darle. Por eso me la trato de llevar tranquila.

¿Qué sensación tienes cuando hay mucha presión y no se puede evitar?

Creo que me pongo ansioso cuando tengo que esperar a que algo suceda y no sé ni cómo va a ser, a veces he tratado de anticiparme a las cosas pero ha habido otras que me agarraron desprevenido. Me pongo más comelón, le doy vueltas a las cosas en mi cabeza y no quiero estar con nadie, me aparto. En el trabajo, igual como mucho y tomo mas café de lo normal o estoy un buen rato con una pelotita o algo en las manos para apachurrar o hago rayones en una hoja para que se me pase el nervio, como te digo me gusta dibujar.

¿Alguna sensación física o sentimiento?

Desaliento, pesadez como que las cosas pueden salir mal o cambiar de un momento a otro, pero me cuesta trabajo pensar que es para bien, así que no soy una persona muy positiva, no me comporto mala onda en sí, más bien me mantengo atento a las cosas a lo que puede pasar.

¿Te preocupa el cambio?

Me descontrola, me pone mal. No que no quiera que las cosas cambien o algo, pero prefiero estar atento y prepararme para enfrentarlo. Me han agarrado desprevenido y me he vuelto más cauteloso.

❖ **Concepto del Cuerpo y de su Cuerpo**

¿Qué piensas de tí, de cómo eres?

Soy una persona normal, común que tiene sus problemas como todo el demás, tranquilo, que no se mete con nadie, responsable con sus cosas y con su familia, soy honesto, no me gusta hacer trampas, amable hasta cierto punto. No sé que mas podría decirte, guapo, jajaja.

¿Te preocupas por tu imagen?

Un poco, la verdad, pero no creas que soy de esos que se están arreglando todo el tiempo, no tengo nada de metrosexual (sonríe) creo que soy una persona que ya es más normal en lo que cabe.

¿Qué sería lo normal para tí en cuanto a tu imagen?

Más que nada que mi piel va teniendo el color que es. De ahí en fuera me considero una persona saludable, hago ejercicio y tengo algunos vicios pero nada como para que me preocupe.

¿A qué vicios te refieres?

Fumo, menos que antes. Me tomo algunas copas de vez en cuando y nunca se me ha salido de las manos. El fumar lo estoy cambiando por el ejercicio, que si me está costando trabajo, más que nada lo hago por mi familia.

¿Ninguna de las dos cosas te ha causado problemas?

Lo de tomar si en un inicio Nayhelli no quería que tomara nada y al principio lo hacía, pero si tuvimos algunos problemas con eso.

¿Cómo se resolvió el asunto?

Más que nada porque se dio cuenta que era parte de mi trabajo, de repente te tienes que ir a tomar con los jefes y demás o cosas así. Además uno de los dos se tenía que acostumbrar, y pues ya ves.

¿Te agradas como eres, como te ves?

Sí, me gusta verme bien, me siento mejor que antes. Trato de estar bien conmigo para que mi hijo siga mi ejemplo.

¿Nunca te han discriminado por tu piel?

Si, no falta y si es molesto. Un tipo me estuvo fregando mucho, eso fue en la prepa ahí si me defendí, nos peleamos. Soy tranquilo, pero cuando me buscan me encuentran.

¿Tienes amistades de todo?

Claro, te decía tengo amigos de la universidad y la preparatoria con los que aun tengo contacto.

¿Amigas?

Novias y demás (ríe). Me la he llevado tranquila con las mujeres, a pesar de todo no he tenido problemas para acercarme con ellas, si he tenido novias aunque no muchas, hubo una con la que si me clave antes de conocer a mi esposa yo no estaba muy seguro de ella porque si era muy bonita y creí que me estaba tomando como pasatiempo, bueno así fue, porque termino quedándose con otro cuate, si me clave con ella.

¿Qué buscabas en la mujer que era tu pareja?

Buena pregunta, no lo sé, bastaba con que me aceptaran y ya.

Pero dices que con esta muchacha si te clavaste.

Pero ella me escogió a mí y no al revés, al principio era mi amiga y todo bien, me tomo por sorpresa que yo le gustara. Ella a mi si me atraía pero no la consideraba algo viable, éramos como la pareja desapareja.

¿Por qué?

Pues, ella era muy atractiva tenía varios pretendientes. Yo soy un tipo común y corriente, por eso.

¿Y con tus demás novias?

No tuve muchas relaciones, con Nayhelli y esta chava que te comento creo que fueron otras dos o tres y nada más, no duraba mucho con ellas, más que nada por no involucrarme tanto y ya ves, me clave con la que menos me imaginaba.

¿Cómo esperas que sea una mujer?

Tranquila, que no le importe mucho lo físico. No muy llamativa, porque luego te acarrea problemas. Algo así.

¿Y tú, te sientes aceptado por las mujeres?

Desde luego!!! (Enfatiza), jajajajaja. Mira, lo que pasa es que me porto muy seguro cuando me acerco a ellas, me porto muy divertido y eso les gusta. No me pongo en el tipo de "tengo esto..." porque me friego yo solo. Aun así me considero un tipo común porque yo creo que todos somos así "agradables" cuando intentamos acercarnos a alguien. En la parte personal, creo que le doy seguridad a mi mujer, seguridad de que no le va a faltar nada, a mi hijo igual, de que estoy con el siempre. Entonces no tengo problema en acercarme.

¿Y en la intimidad?

Jejeje, eso es muy personal.

Ups! Disculpa, ok cambiamos el tema. ¿Cómo demuestras tus sentimientos?

Dependiendo de qué persona sea ó ¿Te refieres a que si soy cachondo? Jejeje, no pues no lo soy.

No, me refiero a sentimientos, es decir, cuando estas triste o emocionado por ejemplo.

Ah! Cuando las cosas salen bien supongo que es justo festejar y si lo hago, me voy a divertirme con los del trabajo y me la paso bien. Con mi familia, pues los llevo de paseo o los llevo de compras, eso para mí diría que es estar contento, hacer las cosas que me gustan o darme gustos y compartirlos con mi familia. Las cosas tristes o que me exasperan, hago lo posible por no hacer caso porque no le veo sentido. Cuando estaba chico, tal vez por eso me volví muy vago, me salía de mi casa y me iba a caminar y caminar por diversos lugares, hasta que se me pasaba y bueno así me daba resultado. Hoy, ya no puedo hacerlo sin embargo me salgo un momento me fumo un cigarro y ya, asunto resuelto. Cuando Nayhelli ha querido pelear, a veces si me ha puesto enojado, pero hago lo mismo, me salgo un rato y regreso como si nada. Se exaspera porque dice que siempre le dejo decidir todo, pero, no le veo caso si al final ella es la que decide lo que vamos a tener en la casa.

Durante la adolescencia, ¿Fue complicado aprender de sexualidad sin tener a tu papa o alguien que te orientara?

Complicado no porque no falta quien te de información sobre eso, equivocado o no, más bien fue difícil preguntar y pienso que me quede con dudas que resolví a medias y sobre la marcha. Obviamente uno anda menso con todo eso, en la escuela te enseñan lo básico y eso a veces, según yo sabía mas, y ya ves nació mi bebe. No es que este mal, pero, siento que no me cuide como debía.

Quieres decir que tenías más experiencia...

Me refiero al uso del condón y esas cosas.

¿Encuentras difícil tener intimidad con alguien?

Si sé que es algo casual no pasa nada, solo pasa y ya. Cuando la persona me ha interesado si me he puesto algo nervioso, pero ya encarrilado me olvido y los nervios se van. No es que sea promiscuo o algo así, pero, en algún momento se dieron oportunidades casuales. Con Nayhelli es muy normal, tranquilo diría yo porque mi niño duerme en el mismo cuarto y no siempre se puede. Ella ya sabe como soy y también yo sé cómo es ella, que le gusta y que no.

¿Platican de este tema, de lo que les agrada y lo que no?

No mucho, con la convivencia se ha dado un poco más, al inicio era la emoción la que nos gana y ahora ya no tanto porque ella se dedica más al niño. Cuando se puede no te digo que no, pero, ahorita no es tanto.

❖ Creencia Religiosa

¿Cuál es tu religión?

No soy religioso, por tradición mi familia fue católica y luego mi madre un poco cristiana y nos quiso jalar a nosotros, pero no resulto. Creo en dios y tengo fe en él pero no soy religioso. Mi esposa si, por su familia y son muy creyentes, en algunos momentos la he acompañado y yo mismo he acudido para pedir por cuando las cosas andan fallando. Un tiempo me enoje y corte todo eso, andaba bien confundido y sacado de onda con la muerte de mi mama, hasta hace un tiempo empecé a ir precisamente con lo de la familia de mi esposa, pero no voy mucho.

¿Qué te anima a ir a la iglesia cuando lo haces?

Pues a pedirle por mi hijo, mi esposa, por todo eso, que nos mantenga sanos y que me socorra. Hacer las paces con el por todo mi enojo y que ya me siento más tranquilo. Es como retomar las cosas que se perdieron de mi familia, mi abuela era muy creyente y yo quisiera retomar un poco todo eso.

¿En algún momento “reclamaste” a dios por tu enfermedad?

No, sentí más pesado la muerte de mi mama en eso si reclame y me enoje, la enfermedad para mí es como te digo, algo está descompuesto, algo no marcha bien con tu cuerpo y hay que repararlo. No reclame a dios por eso, reclame a dios porque me quede solo y sin poder despedirme, ahora ya estoy más tranquilo poco a poco me he puesto bien con él y más ahora por mi hijo.