



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

"La Construcción Emocional de la Hemofilia"

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)

Erick Eduardo Correa Anaya

Director: Dr. **Sergio López Ramos**

Dictaminadores: Dra. **Maricela Osorio Gúzman**

Mtra. **Arcelia Lourdes Solis Flores**





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

A mis ancestros

A “Tony y Elena “que son mis padres, por la vida que tengo, este trabajo es la concreción de su trabajo también. Sé que están orgullosos de lo realizado y con la culminación de esta investigación hago un acto de gratitud hacia ellos como mis pilares, y mis raíces.

A mi Hermano Bryan por su compañía y permitirme compartir con él las cosas que aprendo, y su coraje para destacar en lo que hace.

A la UNAM por haberme dado la oportunidad de estar en tan maravillosa Universidad durante 7 largos años.

A todos mis maestros que me han formado como Psicólogo y he conocido durante la carrera y siempre han dejado un aprendizaje para mí.

A los maestros del Proyecto Cuerpo que he conocido y me han enseñado una manera diferente de hacer Psicología y ser más eficaz en ese arte de ayudar a otros.

A la Federación de Hemofilia de la República Mexicana y todos los participantes que tuvieron la confianza y el tiempo de colaborar en esta investigación.

A la Dra Maricela Osorio por ayudarme a participar con los pacientes con Hemofilia y poder entrar en la Federación a realizar las entrevistas.

Al maestro Sergio, por su presencia real en mi vida. Por ser esa luz en el camino de los que encontramos o buscamos algo y no sabemos qué es pero nos llama a cada instante. A quien admiro y se ha convertido en mi inspiración en esto de ser, crecer como profesional y Ser Humano, a quien guardo profundo respeto y profunda gratitud por su hacer en esta vida y su confianza. Gracias Master

Al planeta Tierra, mi cuerpo y la vida que habita en él porque sin nada de ellos podría hacer cosas.

A mí por demostrarme y descubrir en este trabajo y lo que hago, quien soy cada día, el arte de aprender, continuar, caer, levantarme y volver a continuar en silencio.

Gracias a Dios- Universo madre/padre

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	7
-------------------	---

1. ANTECEDENTES E IDENTIFICACIÓN DE LA HEMOFILIA

1.1 Historia de la hemofilia.....	15
1.2 Antecedentes de la coagulación.....	20
1.3 Fisiología de la coagulación.....	24
1.4 Definición y tipos de la hemofilia.....	27
1.5 Características de la hemofilia (sintomatología).....	28
1.5.1 ¿Qué son las hemartrosis?	32
1.5.2 Hemorragias musculares y hematomas.....	33
1.6 Diagnóstico en la hemofilia A y B.....	35
1.6.1 Tipos de diagnóstico.....	36
1.7 Estadísticas a nivel mundial.....	39
1.7.1 Situación actual de la Hemofilia en México y Latinoamérica.....	40

2. TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

2.1 Principales tratamientos.....	41
2.2 Tratamiento de la Hemofilia A.....	42
2.2.1 Crioprecipitados.....	42
2.2.2 Recombinantes.....	43
2.3 Tratamiento para Hemofilia B.....	43
2.3.1 Concentrados de FIX.....	44
2.4 Tratamiento Farmacológico para hemofilia A y B.....	44

2.5 Tratamiento con profilaxis.....	46
2.6 Complicaciones durante el tratamiento.....	47
2.7 Tratamiento Psicológico en pacientes con Hemofilia.....	49
2.7.1 Calidad de vida.....	51
2.7.2 Apoyo psicosocial.....	52

3. EL PROCESO DE CONSTRUCCIÓN CORPORAL DEL SUJETO CON HEMOFILIA

3.1 Justificación.....	55
3.2 Marco teórico.....	58
3.2.1 La búsqueda de la causalidad.....	61
3.2.2 Una concepción del cuerpo fragmentado.....	63
3.2.3 Acerca de la Complejidad.	65
3.2.4 Mutación genética desde la complejidad.....	67
3.2.5 La complejidad en los sistemas vivos y el principio de vida.....	71
3.2.6 Salud y complejidad.....	79
3.2.7 Medicina China y cuerpo humano.....	81
3.3 Objetivos Generales.....	90
3.3.1 Objetivos Específicos.....	90
3.4 Metodología de trabajo.....	90
3.4.1 Aparatos.	93
3.5 Resultados.....	93
3.5.1 Enfermedades que han padecido.....	95
3.5.2 Síntomas y diagnóstico de la hemofilia.....	95
3.5.3 Tratamiento y resultados.....	96

3.6 Análisis de resultados.....	95
3.6.1 Categoría de embarazo.....	100
3.6.2 Categoría de familia.....	108
3.6.3 Relaciones en la familia de origen.....	108
3.6.4 Estilo de Crianza.....	117
3.6.5 Emociones dominantes.....	121
3.6.6 La enfermedad y su representación en el enfermo.....	125
3.6.7 Tratamiento.....	129
3.6.8 Alimentación.....	136
3.6.9 Concepto de cuerpo.....	140
3.7 Relación órgano-emoción-sabor.....	141
3.7.1 Ruta de la Hemofilia.....	142
3.7.2 Sabores dominantes, colores y sabores en la familia de origen.....	143
3.8 Análisis de la historia de vida de 8 mamás.....	147
3.8.1 Categoría de infancia.....	148
3.8.2 Categoría de Escuela.....	150
3.8.3 Eventos importantes.....	152
3.8.4 Alimentación.....	172
3.8.5 Enfermedades.....	174
3.8.6 Relaciones intersubjetivas.....	175
3.9 La vida tiene sus propios principios: Nada impide el flujo de la vida.....	189

4. CONCLUSIONES FINALES	243
4.1 ¿Qué es la vida?	246
4.2 Una propuesta por el cuidado de la vida.....	251
BIBLIOGRAFÍA.....	256
ANEXOS	

INTRODUCCIÓN

Entender la construcción de un padecimiento no es tarea sencilla, dar cuenta del proceso de construcción de un sujeto en relación con su enfermedad es concebir al cuerpo desde una epistemología distinta a como se ha concebido en los últimos siglos. De igual forma hablar de salud se trata de un tema de interés mundial, que ha sido un punto de discusión y preocupación en las políticas de las naciones.

En México actualmente se han multiplicado las problemáticas en el ámbito de la salud, las cifras aumentan cada vez en los casos reportados por enfermedades, cuyo origen según el enfoque de la medicina alópata se atribuye regularmente a los virus, bacterias, o a la herencia e incluso decir que son de origen desconocido. Encontramos que su concepción de enfermedad se basa en una alteración en el organismo vivo a causa de la invasión de un agente externo que produce alteraciones en los sistemas del cuerpo y producen la enfermedad; esto quiere decir que el cuerpo se altera de manera física, es como si el cuerpo fuese una entidad y es afectada por otra entidad del exterior, y así producir alteraciones orgánicas que pueden terminar en la muerte del organismo si no se atienden de forma adecuada.

Por lo tanto se utilizan métodos racionales y empíricos para corregir la alteración y se somete al cuerpo a la condición de recibir agentes externos con una composición química, como son los medicamentos para responder a la enfermedad. Pero si revisamos y observamos que en la actualidad los padecimientos en el cuerpo han entrado en un terreno de volverse una condición normal en la vida de los mexicanos y van en aumento, así como las muertes a causa de alguna enfermedad de tipo crónico- degenerativo. Es claro que hasta este punto la enfermedad se ha concebido con conceptos reducidos al tema de los paradigmas cartesianos, reduccionistas y fragmentarios. Hay que tomar en cuenta que en México, de acuerdo a la OMS, hasta el 2012, las principales enfermedades que tienen un índice alto en mortalidad en México, son el cáncer, las enfermedades respiratorias y cardiovasculares.

Entendemos entonces que hay algo que no se ha trabajado correctamente, pues por un lado se han tenido acciones desde la medicina alópata pero no han sido del todo eficientes ya que los índices de mortalidad siguen en aumento en el país a causa de una enfermedad crónico-degenerativa por esa razón es importante hacer una revisión a fondo de los métodos con los cuales se tratan los padecimientos y las enfermedades crónico degenerativas, así como las concepciones que utilizan para diagnosticar a las personas. Si bien es cierto la medicina occidental con su propuesta y sus métodos ha intentado responder a las problemáticas de salud que se presentan en el presente, han creado nuevas formas para diagnosticar, nueva tecnología aplicada en el tratamiento, nuevos medicamentos, pero su objeto de estudio o el que debiera ser su objeto de análisis: el cuerpo, no ha cambiado en cuanto a su concepción, su diagnóstico y su funcionamiento, por consecuencia los resultados no han sido los que en un principio se esperaban, el número de muertes por padecimientos de origen crónico degenerativo aumenta con el paso de los años y las respuestas de los trabajadores de la salud no son congruentes con la realidad en la que se vive ahora.

Gran parte del auge que ha tenido la medicina moderna comenzó en el siglo XIX, época en que se realizaron grandes descubrimientos en el campo de la biología, ya que se conocía casi toda la estructura del cuerpo humano, y relacionado con los avances que se hacían en la comprensión de los procesos fisiológicos, consecuentemente los médicos y los biólogos fieles al enfoque reduccionista, centraron su atención en las entidades más pequeñas, lo que dio como consecuencia que la biología celular fuese la base de la medicina (Capra,1992). La metodología con la que el enfoque alópata de la medicina occidental no ha podido afrontar de manera eficaz los problemas de salud de la actualidad, cuya razón se debe principalmente a que se debe entender la concepción de cuerpo, ya que desde esta visión mencionan que el cuerpo es una entidad que funciona como máquina y se encuentra separada de otra entidad que es la mente, ambas funcionan de forma independiente, además de entender al

cuerpo como una entidad física compuesta de sistemas y cada sistema funciona de forma independiente, se habla de una división del cuerpo.

Hoy en día se encuentran especialidades para cada órgano del cuerpo, oftalmólogos, gastroenterólogos, otorrinolaringólogos, cardiólogos, por mencionar algunas especialidades, cada una estudia una parte del cuerpo y así la medicina alópata concibe al cuerpo como una entidad que debe ser analizada desde sus partes y no como un todo. Al mencionar esto, encontramos una influencia del pensamiento de Descartes dentro del enfoque biomédico al entender al cuerpo desde una concepción fragmentaria y mecanicista. Para Descartes el cuerpo no es más que un mecanismo o un agente que se ve afectado por virus o bacterias y dan como resultado la enfermedad. Capra (1992), nos habla acerca de la forma en como se ha instituido en la concepción Occidental a la enfermedad, con base en el modelo biomédico, cuyo influencia está en el paradigma cartesiano, que constituye la base conceptual de la medicina científica moderna. El cuerpo humano es considerado como una máquina que puede analizarse desde el punto de vista de sus partes; la enfermedad es el funcionamiento defectuoso de los mecanismos biológicos que se estudian desde el punto de vista de la biología celular y molecular; la tarea del médico es intervenir, física o químicamente, para corregir las disfunciones de un mecanismo específico.

Por esta razón hablar de salud desde este enfoque, es reducirla a una función mecánica, pierde la capacidad de tratar con el fenómeno de la curación; esto quiere decir que el tener un enfoque y una concepción fragmentaria de un cuerpo, ha hecho que el ejercicio de la medicina Occidental con el paso del tiempo, no responda a las demandas de la actualidad. Una perspectiva del cuerpo como un organismo físico o fisiológico con unas estructuras determinadas, hace que se vuelva un objeto físico y que las ciencias naturales confíen en que podrían dar cuenta cabal de la biología humana normal y patológica, de manera que la medicina como ciencia terminaría por curar y eliminar toda forma de enfermedad, sin embargo a ocurrido lo contrario, como se mencionó, el número de

padecimientos va en aumento y los tratamientos para afrontarlos no han dado los resultados esperados, pues la vida de los sujetos no se prolonga.

Se necesita una reconceptualización de dos cuestiones, por un lado un concepto de salud mucho más amplio que incluya sus dimensiones individuales, sociales y ecológicas, y que tenga una visión integral de los organismos vivientes y una concepción diferente del cuerpo. Para la OMS, la salud representa un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, sin embargo se limita a solo hablar de cuestiones físicas, mentales y sociales como elementos que componen la salud. Es posible que no tengan la idea que existe un proceso de construcción en el sujeto, la salud y la enfermedad son parte de ese proceso de construcción.

El nacimiento de una nueva epistemología del cuerpo

Un cambio en la concepción del cuerpo daría como resultado el nacimiento de una nueva epistemología de lo corporal, lo cual es parte del proceso que se pretende dar cuenta en el presente trabajo, entendiendo al cuerpo como un espacio que permite la construcción en relación con un espacio social y geográfico y no como acumulación de masa y de historia. Se trata de un proceso que encuentra su relación con las emociones y los órganos.

“ese proceso es el que nos interesa, el cómo se estructura para poder darnos un nuevo estilo de lo corporal. El cuerpo es justo el espacio que permite el proceso de conjugación de la razón y el alma” (López ,2006)

El cuerpo es un proceso histórico social, que se cruza con la cultura, hablar de cultura es hablar de símbolos y significados cuya interpretación se encuentra en el cuerpo, y parte de la tarea que se tiene, es entender que el cuerpo como proceso histórico contiene una representación simbólica y una construcción orgánica, que no se pueden explicar de forma independiente, y no se encuentran alejadas de la construcción corporal del sujeto (López,2006) . Sé habla entonces de un proceso

de construcción que no es fragmentado, todo lo contrario, es más como un microcosmos dentro de un macrocosmos, se trata de la creación de nuevas formas de organización en la fisiología, donde las representaciones y las verbalizaciones hacen eco y se materializan en la vida del sujeto, se vuelven un estilo de vida, de enfermarse, entender la vida y de morir.

Entender las representaciones y las verbalizaciones es darle un sentido a la relación de lo simbólico con lo orgánico que dan cuenta de ese proceso de construcción que forma la realidad que vivimos en el aquí y ahora, se trata de una complejidad donde lo cultural se instala en el cuerpo.

Dar cuenta del proceso de construcción corporal en un sujeto, es entender que en esa construcción se encuentran sus padecimientos, por lo tanto un concepto de cuerpo que se concibe como un proceso y como un espacio que permite la construcción de enfermedades, rompe con el esquema y la concepción tradicional en medicina y se toma una nueva forma de darle sentido a las enfermedades crónico degenerativas. Ese proceso de construcción corporal se puede decir que comienza desde el nacimiento hasta que se es adulto y se vive en sociedad, así se construye en un espacio en el que lo toca vivir al sujeto y una ciudad que lo define, lo que crea una memoria histórica corporal que se encuentra encarnada en su cuerpo, dicha memoria permite nuevas fusiones construidas por la red interna del cuerpo, dicho cuerpo se encuentra en un sistema instituido, una forma de alimentarse, tratos familiares, afectos , formas de comer (López, 2013).

Esta nueva conceptualización del cuerpo, lo concibe como como un espacio donde se concreta lo que se ha tocado, sólo ejerce la elección del sujeto, por lo tanto la única posibilidad que se tiene de encontrarse con el cuerpo es en un tiempo y un espacio: el aquí y ahora, vistos de forma articulada dentro una forma de vivir. Así pues el entendimiento de la construcción del cuerpo dentro de la cultura se puede ver a través de las relaciones que se establecen las emociones con los órganos

Lo corporal y la salud

La relevancia de la presente investigación radica en dar cuenta del proceso de construcción corporal en la Hemofilia, partiendo de un modelo teórico basado en el cuerpo y tomando en cuenta las investigaciones realizadas en el campo, que han aportado datos de gran relevancia para la investigación de las enfermedades crónico degenerativas desde el aspecto de lo corporal y lo psicosomático.

Podemos entender, que la Hemofilia al ser una enfermedad crónica que afecta al sujeto en los aspectos psicosociales, emocionales, y culturales, pueda ser sujeta a investigación. La idea de lo corporal y lo psicosomático tiene su nacimiento en la investigación realizada por López (2009), quien plantea que hay una relevancia que hay en abordar lo corporal, que la presencia del cuerpo queda en los cuerpos del presente; en la memoria y en las acciones de un estilo de vida que revivirá el pasado inmediato de un cuerpo, que no se muere ni desaparece, se diluye, absorbe, integra, se vuelve a concretar en los hijos o nietos de una familia y es cuando vemos que se va perfeccionando o minando en un proceso histórico social; es decir que el cuerpo se convierte en un espacio en donde se integra la vida del sujeto y donde se pueden identificar sus formas de vivir, es como un documento vivo que lleva escrito en él, la historia de vida de un sujeto.

El cuerpo viene siendo lo que permite que se construyan estilos de vida, memoria del pasado, acciones, que no desaparecen, se almacenan en el cuerpo ,y se transmite de generación en generación, con base en un proceso histórico social, hasta este punto da cuenta de una concepción integral de lo que representa el cuerpo, y la distancia del cuerpo se convierte en una búsqueda que no contacta con lo que se vive en el cuerpo, la fragmentación corporal es una realidad cotidiana que el pensamiento racional intenta explicar; dividir, no sólo tiene fines de estudio también implica un proceso de desarticulación con la realidad de los individuos, el autor engloba gran parte de su visión holista y la dibuja en el cuerpo , diciendo que el pensamiento racional es lo que ha dejado que se fragmente el cuerpo. Con lo anterior se intenta esclarecer el hecho que en base de la teoría de lo corporal pueda surgir una explicación del proceso de

construcción de las enfermedades crónico degenerativo, en particular en la Hemofilia.

En relación al modelo biomédico contemporáneo , sé puede decir que en México podemos estar ciertos que una revisión de los procesos sociales y políticos con el cuerpo en la sociedad mexicana, desde la medicina oficial encierran muchas dudas sobre la afirmación de la calidad de vida, especialmente cuando conocemos los índices de mortandad en nuestros días y los sistemas de cura que se ubican en una relación corporal causal que no da respuesta a un concepto de lo integral o de la unidad con un macrocosmos, por lo que nuevamente se encuentra la relevancia de un modelo que pueda responder a las problemáticas de salud en la actualidad, un modelo integro de salud, donde el cuerpo sea el concepto clave, donde a partir del cuerpo , se pueda encontrar explicación de las problemáticas de salud existentes. Concebir la dimensión de un cuerpo, las formas de vida que participa y los efectos que tiene en él, y su relación con el estado emocional, permite crear nuevas redes internas en el cuerpo, la construcción de un individuo se da en la sociedad que él no eligió, pero podrá elegir su construcción corporal en la sociedad que le toco vivir, engloba el concepto de emoción con el cuerpo, al igual que una capacidad del individuo de elegir una forma de vivir en la sociedad que no eligió , además de mencionar que existe un principio de cooperación en las redes internas del cuerpo.

Con respecto a la salud López (2008), da la pauta para que exista una nueva ruta de leer el documento vivo, y el microcoosmos que es el cuerpo, se trata de hacer otras lecturas o buscar otros esquemas para poder comprender nuestra realidad, nuestros problemas, en nuestro caso; los padecimientos de tipo psicossomático; en cuyo proceso la visión integral queda manifestada en las expresiones y manifestaciones del cuerpo, las cuales se han convertido en el punto álgido para darle un nuevo sentido. En lo concerniente a la relación órgano-emoción encuentra su importancia en la investigación desde lo corporal.

Parte de la importancia del presente trabajo radica en que se pretende continuar con esa mirada y las explicaciones sobre las relaciones de las emociones y los órganos. Desde el campo de la salud tiene mucha importancia, pues se trata de entender y dar una lectura nueva, así como explicaciones acerca de los padecimientos crónicos con base en una conceptualización diferente del cuerpo.

ANTECEDENTES E IDENTIFICACIÓN DE LA HEMOFILIA

“Los acontecimientos anteriores en un grupo y los sentimientos ligados con ellos están almacenados en una memoria colectiva.”

BERT HELLINGER

1.1 Historia de la hemofilia

La hemofilia, es una enfermedad que cuenta con antecedentes en el periodo Cretácico, se puede establecer y dividir en al menos tres órdenes de mamíferos placentarios: Perissodactyla (Ungulata), Fissipedia (Carnivora) y Anthropeidea (Primates), estando descrita más concretamente en caballos, perros y humanos. Por otro lado, podemos hablar desde un modelo médico que los antecedentes se encuentran en el padre de la medicina, Hipócrates, que vivió entre los años 460 y 370 a.C., y avanzó con la idea de que la coagulación podía deberse al enfriamiento de la sangre al abandonar el calor del cuerpo. Muy pronto, en la historia de la Humanidad, se reconocieron los trastornos hemorrágicos. Se puede decir que en los textos manuscritos judíos que se remontan al siglo II d.C se encuentran las primeras evidencias de hemofilia, esto debido a que una norma del Patriarca Rabbí Judah eximía al tercer hijo de ser sometido a circuncisión si los dos anteriores habían muerto por hemorragia durante dicho ritual, al igual que la existencia de referencias rabínicas acerca de desangrado fatal después de intervenciones de cirugía menor en varones emparentados. En el siglo XII Maimónides aplicó las normas rabínicas a los diversos hijos de una mujer que se había casado en varias ocasiones y que por tanto podría haber sido portadora de esta patología: “Si una mujer tiene dos hijos varones que mueren tras la

circuncisión, en el supuesto que tenga un tercer hijo varón, no debe de ser circunciso en el tiempo determinado, octavo día de vida, sea del mismo marido o de otro distinto. La circuncisión debe posponerse hasta que crezca y se demuestre su fortaleza.

Castillo (2012), nos menciona acerca de las primeras referencias en Europa que fueron en 1525, en Italia, por *Alejandro Benedicto*. Posteriormente en el año 1796 apareció comunicado en la Gaceta de Salem, Massachusetts, el primer caso en Norteamérica que no constituyó una referencia científica, donde se narraba el caso de un joven de 19 años que sangró profusamente. Es hasta el año de 1803, que apareció la primera descripción científica moderna de la hemofilia en Norteamérica en el tratado titulado "Recuento de una disposición hemorrágica existente en ciertas familias", en el que se describieron 3 aspectos básicos de la enfermedad, la tendencia hereditaria a las hemorragias en varones y se rastreó la genealogía de la familia hasta alrededor de 1720.

De igual forma la hemofilia está marcada por anécdotas clásicas en la historia de la medicina, como el hecho de que en los tiempos de la reina Victoria, se creía que se trataba de una enfermedad «real», prevalente solo en las monarquías, ya que el fenotipo se expresaba notoriamente entre las familias reales. La Reina Victoria no tenía antepasados con este trastorno (Figura 1), pero poco después del nacimiento de su último hijo, Leopoldo, en 1853, fue diagnosticado con Hemofilia y murió a los 31 años a causa de una hemorragia intracerebral después de una caída. También es importante hacer mención de que dos de las hijas de la Reina Victoria, Alice y Beatriz, fueron portadoras de la Hemofilia; ellas transmitieron el padecimiento a diversas familias de la realeza de Europa incluidas España y Rusia, en este último, el hijo del zar Nicolás II de Rusia y Alexandra de Hasse, nieta de la Reina Victoria de Inglaterra, Alexis Nikolayevich Romanov, se ha convertido en la persona más famosa afectada por la Hemofilia (Martínez, 2001).

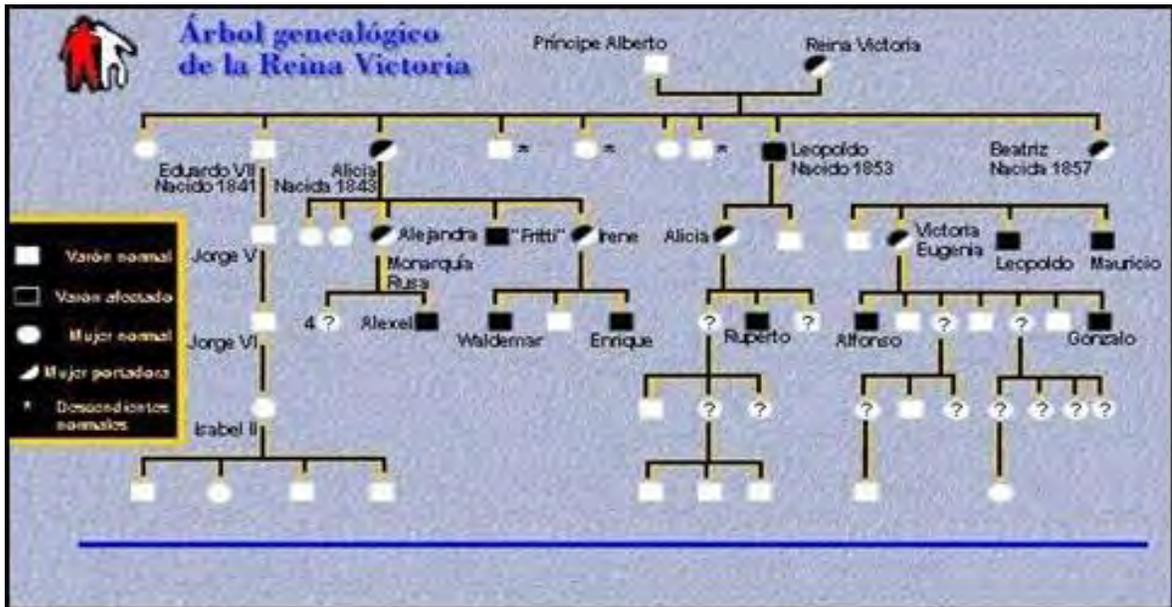


Figura 1. Muestra el árbol genealógico del a Reina Victoria de Inglaterra y la forma en cómo se ha transmitido el gen de la hemofilia.

(Imagen extraída de http://www.novohemostasia.com.ar/pacientes/hemofilia_historia.php)

Podemos notar que si bien hasta el siglo XIX apenas se avanzó en el conocimiento del fenómeno de la coagulación, se deben destacar dos eventos de importancia en el estudio de la coagulación, la primera, citada por Samuel Pepys en su diario, en 1666 en Inglaterra y menciona un relato acerca de la primer transfusión de sangre , en el curso del experimento un perro recibió una transfusión de sangre de otro perro, el autor escribía: “Esto dio pie a muchos curiosos deseos, tales como introducir la sangre de una cuáquero en las venas de un arzobispo, pero en cualquier caso, podría ser de gran utilidad para la salud humana si se pudiera curar la sangre enferma de una persona introduciendo en sus venas sangre tomada de un cuerpo mejor”. Por otra parte la segunda serie data del siglo XVIII, cuando los experimentos con animales realizados en la escuela de anatomía del Dr. William Hunter demostraron que era el plasma, y no los glóbulos rojos, el que intervenía en la coagulación, que el enfriamiento

retardaba más que ayudaba a la misma y que las paredes de los vasos sanguíneos eran de algún modo responsables de mantener la sangre circulante en estado líquido (Martínez, 2001).

Es hasta finales del siglo XVIII que aparecen las primeras descripciones seriamente documentadas sobre alteraciones sanguíneas que con toda probabilidad se corresponden con hemofilia. En ellas se habla de familias cuyos varones sufrían hemorragias post-traumáticas prolongadas de manera anormal y que, si bien tan solo los varones manifestaban los síntomas, eran las mujeres asintomáticas las que transmitían la enfermedad a aproximadamente la mitad de sus hijos varones. Estas descripciones comenzaron a definir un síndrome clínico sobre el cual el siglo XIX fue prolífico en literatura médica así como en denominaciones diversas: haemorrhoea, idiosincrasia hemorrágica, hematofilia, enfermedad de desangramiento, etc. Ahora bien, convendría esclarecer un poco de donde proviene y qué significado tiene el nombre de hemofilia, y encontramos que se entiende como un significado de amor o atracción por la sangre. Sin embargo podemos notar que más adelante medio siglo después se relaciona en detalle la alteración de las articulaciones con la hemofilia, y que si bien hoy en día se trata de uno de los síntomas más característicos de las personas con dicho padecimiento, en aquella época dichas alteraciones habían sido confundidas con tuberculosis, reumatismo o diferentes tipos de artritis.

Es importante mencionar que el mecanismo de coagulación que se concebía durante la II Guerra Mundial era incompleto; esto debido a que se habían descubierto cinco factores, pero ninguno de ellos parecía estar relacionado con la enfermedad de la hemofilia. Es hasta el año de 1937 que Patek y Taylor confirmaron que pequeñas cantidades de una fracción plasmática conocida como “globulina” eran capaces de corregir la coagulación en pacientes hemofílicos (Martínez, 2001).

1.2 Antecedentes de la coagulación

Entender el sistema de coagulación, es hacer un recorrido histórico desde sus primeras investigaciones en medicina, para poder esclarecer de una forma adecuada el cómo es que se da dicho proceso. Del proceso de coagulación se puede decir que los principales modelos se encuentran en el siglo XIX, que se enfocaban para entender la coagulación sanguínea in vivo¹. La ciencia que se encarga de estudiar el sistema de coagulación es la hematología y los conceptos han sido cambiantes con el paso de los siglos, hay que entender que desde tiempos primitivos la importancia que ha tenido la sangre en la cultura de los hombres, ha sido de una jerarquía importante, por lo que tenemos que hablar de han existido una diversidad de conceptos comenzando por el de circulación propuesto por William Harvey en el siglo XVII, se puede decir que dicho concepto fue una parte importante para el nacimiento de una explicación mecánica del fenómeno que era aceptado en su tiempo.

Con respecto a la coagulación se encuentra en el S.XIX, como se mencionó es el siglo en el que hay un interés importante en explicar el sistema de coagulación, ya que se convierte en un proceso importante en el desarrollo de las enfermedades como la trombosis; es decir que hay una integración entre los conceptos de sangre, trombosis y coagulación. Es preciso mencionar que en 1843, Virchow inició sus estudios enfocados a la función de la fibrina y demostró que era producida en el curso de la coagulación por un precursor llamado fibrinógeno y tres años más tarde aportó el concepto de embolismo², posteriormente se realizaron más investigaciones que con base en los avances

¹ Páramo, Panizo, Pegenaute y Lecumberri. (2009). Las investigaciones en la coagulación en ese tiempo se consideraba como una cascada enzimática con una vía intrínseca y otra extrínseca que convergían en una vía común.

² Duarte. M (2007). Virchow en el año de 1854 propone en su concepto de embolismo, el equilibrio entre el sangrado y la formación de trombos, y aparecen conceptos como flujo sanguíneo, coagulación per se y endotelio vascular. El equilibrio dependerá de cómo participan cada uno en el balance y una alteración en alguno producirá un fenómeno fisiopatológico.

que se había hecho hasta el siglo XIX, intentaban dar cuenta del sistema de coagulación.

Es hasta los años sesenta que existió un auge en el campo de la investigación del sistema de coagulación y donde se realizaron un mayor número de investigaciones con respecto al tema; se destaca la existencia del modelo de coagulación basado en enzimas proteolíticas cuyo pionero es Alexander Schmidt, su teoría indica que existen dos sustancias: una sustancia proplástica o antecesora de la fibrina y una sustancia fibrinoplástica que promueva la conversión³, las investigaciones del científico concluyen que la formación del coágulo es una reacción de tipo enzimático y aporta el término para la sustancia procoagulante: la trombina. El papel de la formación de trombina en el sistema de coagulación es de gran relevancia, ya que se trata de la formación de la activación del FXa y la formación del complejo “protombinasa”. Una vez formada la trombina activa al FV y al FVIII, y desempeña dos funciones: una que se relaciona con la activación de los cofactores V y VIII y la otra que se une a la TM (proteína transmembrana) sobre la célula endotelial perdiendo así su capacidad procoagulante.

Posteriormente y con los avances de Schmidt, se reconoce el papel del calcio por obra de Olav Hammerstein⁴ quien con ese aporte crea una forma más avanzada de entender el sistema de coagulación ya que los modelos siguientes se basaron en este concepto. Ya en el siglo XX se utilizaron conceptos desde las ciencias biológicas y químicas con un método científico más riguroso en cuanto al análisis y concepciones de la época y es en este siglo en donde hace aparición el llamado “padre de la coagulación” Morawitz en 1904 plantea un modelo básico de

³ Martínez, Quintana y Ambriz (2001). Indican que Alexander Schmidt inició sus estudios sobre la química de la coagulación sanguínea y propuso que la coagulación era “flexible”, sin embargo más tarde abandono dicha idea.

⁴ Martínez, Quintana y Ambriz (2001). Indican que dentro de los principales conceptos que aportó Hammerstein son: 1) La conversión de fibrógeno a fibrina es enzimática; 2) La enzima (fermento de fibrina), es trombina; 3) La trombina se deriva de un precursor llamado “protrombina”; 4) La activación de protrombina a trombina es efectuada por leucocitos y tejidos agentes zimoplásticos y 5). La sales de calcio son esenciales para el proceso de coagulación

la coagulación, en el cual se admite que los tejidos vasculares liberan una tromboplastina tisular necesaria para iniciar el proceso, además propone que existen 4 componentes esenciales : la protrombina, fibrinógeno, calcio y tromboplastina.

Es a partir de este acontecimiento que surge la propuesta de la cascada clásica de la coagulación ⁵ de donde surgen dos vertientes una concepción intrínseca y otra extrínseca para la activación de los factores de coagulación como se muestra en la figura 6.

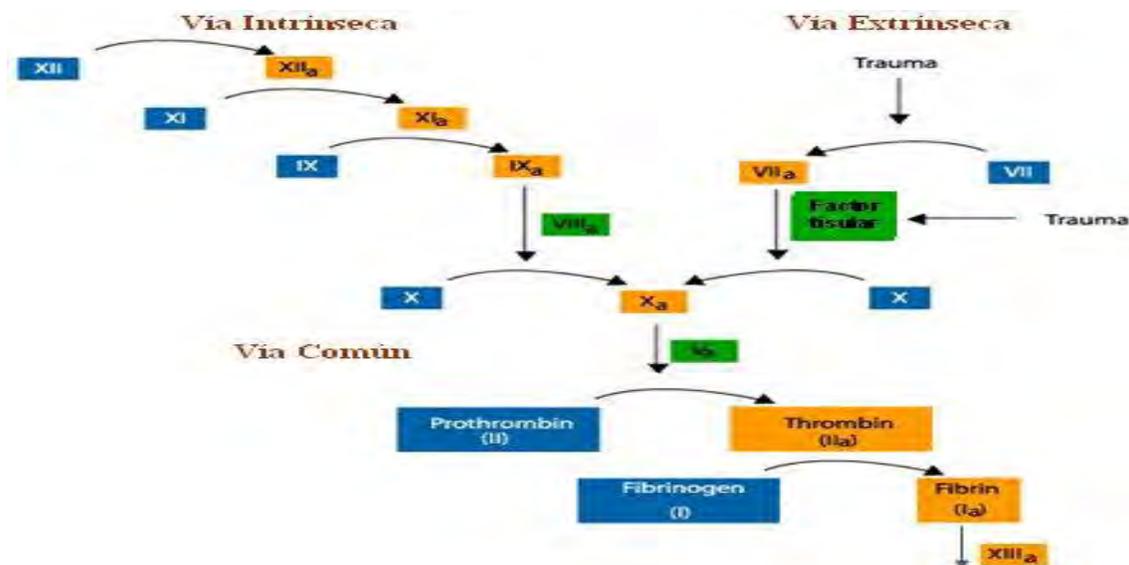


Figura 2. Muestra la cascada de la coagulación que se basa en dos vías separadas de la coagulación con la activación secuencial y enzimática de factores de coagulación.

Imagen extraída de : http://terapiafisicaufd.mex.tl/697842_Coagulacion-y-Cascadas.html

En la descripción de la coagulación a través de ambas vías, se entiende que la vía intrínseca (figura 2) es donde se inicia la coagulación con el daño vascular y la interacción de superficies cargadas negativamente con FXII, precalicreína y CAPM. En cambio la vía extrínseca consiste de FVIIa y FT (trombocinasa) y ambas activan al FX, que junto con el FVa, convertirían a la protrombina en

⁵ Páramo, Panizo, Pegenaute y Lecumberri. (2009). Mencionan que dentro de la cascada de coagulación hay una “cascada enzimática” compuesta por una serie de etapas secuenciales, en las que la activación de un factor de coagulación activa al siguiente.

trombina, la concepción que se tenía hasta los años de 1960s se basaba en estos principios, sin embargo, conforme avanzaron las décadas surgieron otras posturas que reconocieron que los sistemas intrínseco y extrínseco de la coagulación no pueden funcionar de manera independiente, ya que todos los factores de coagulación se interrelacionan entre ambos⁶.

Lo anterior era muestra de que se tenían que seguir haciendo investigaciones en el proceso de la coagulación, ya que el modelo de cascada parecía un tanto incongruente con la realidad que se presentaba hasta 1960, sin embargo el modelo siguió siendo usado hasta los años ochenta. Se necesitaba de un modelo que se apegara más a lo que se requería en la especialidad. De esta forma se crearon modelos que son los que sustentan la actualidad y a partir del 2001 surgieron propuestas como las de Maureen Hoffman cuyo modelo fisiológico se sustentaba en la realidad in vivo, y en la célula⁷ y se acerca más a la actualidad donde se pretende integrar el universo de eventos donde interactúa de forma ordenada bajo las condiciones de la naturaleza, y esto lo determina como un sistema complejo, ya que tiende a ser regulado por sí mismo bajo ciertas tendencias (sangrado o trombosis).

Por lo que hoy en día las observaciones que se han realizado por varios grupos en sus modelos de coagulación, han aportado una diversidad de conceptos que hasta la fecha han ayudado en el crecimiento del conocimiento, para poder dar explicación de cómo se inicia la coagulación, sin llegar a fragmentar al sistema, todo lo contrario, se trata de dar una explicación donde exista una sola vía y diversos factores de coagulación que interactúan entre sí para sostener el sistema de coagulación y generar la Hemostasia.

⁶ Páramo, Panizo, Pegenaute y Lecumberri. (2009). Mencionan que un ejemplo de que los factores funcionan de forma interrelacionada, son las deficiencias del factor XII que no cursan con hemorragia y las del FXI si pueden cursar con hemorragia leve. Mientras que las deficiencias de factores VIII y IX (Hemofilia A y B) conllevan hemorragias graves.

⁷ Duarte, M. (2007). El modelo de coagulación propuesto por Hoffman contenía 3 etapas: iniciación, propagación y amplificación. La coagulación inicia con el factor tisular, el factor VII y células como fibroblastos o monocitos.

La hemostasia se trata de un mecanismo de defensa que el organismo desarrolla para protegerse cuando ocurre alguna pérdida sanguínea tras una lesión vascular. Existe una división en el proceso hemostático, ya que se considera una hemostasia primaria en la que participan las plaquetas a través de una serie de procesos, como son: activación, adhesión, reclutamiento, y agregación que forman un tapón llamado Hemostático plaquetar inicial, por lo que una deficiencia en el sistema hemostático ocasionará un sangrado tendencioso, y lo contrario, si existe una activación excesiva puede ocurrir una trombosis.

1.3 Fisiología de la coagulación

Entender el proceso de la Hemofilia desde su fisiología, lleva a describir cómo funciona el mecanismo de la coagulación. La Hemostasia juega un papel importante en el cese fisiológico de la hemorragia por medio de un mecanismo complejo que conlleva en él, cambios físicos de líquido a sólido con la formación de fibrina, y el enlace del coágulo en una malla insoluble. La principal función hemostática de la formación de este coágulo de fibrina (Figura 3) es que aporta un apoyo para que se forme el trombo in vivo.

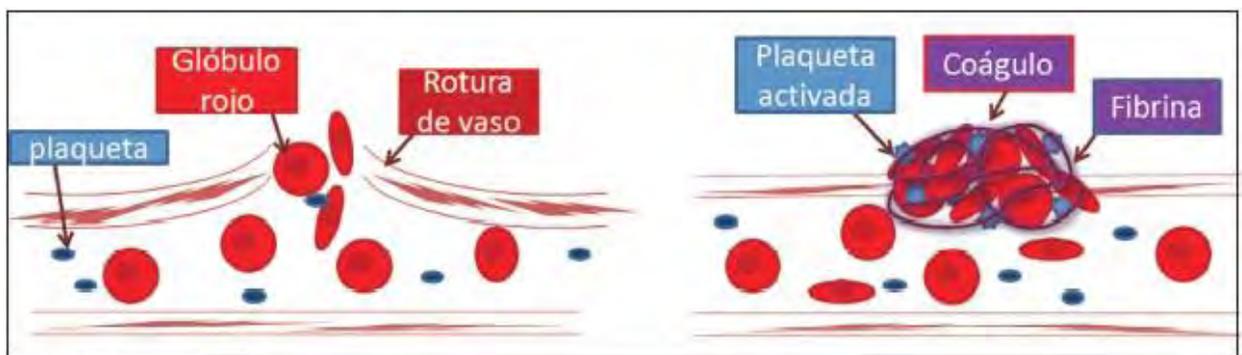


Figura 3. Formación del coágulo de fibrina. (Imagen extraída de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-65852011000100003)

El proceso se inicia cuando el fibrinógeno; es decir la glicoproteína que juega un papel importante en la hemostasia, cuya función es regular la viscosidad sanguínea y en la activación de la agregación plaquetaria, hace una conversión a fibrina por la acción de la trombina este ensamblaje en un principio espontaneo, ya que sus uniones no son covalentes pero después las uniones se hacen covalentes con la presencia del FXIIIa, cuando la Fibrina tiene uniones no covalentes y son sujetas a estrés o fuerzas, los coágulos presentan una deformación viscosa algunas veces irre recuperables, pero con uniones covalentes cambian sus propiedades de viscoelasticidad, ya que el coágulo es más rígido, con elasticidad perfecta , y gran resistencia (Martínez ,Quintana y Ambriz, 2001) .

Las funciones de la fibrina cuando está formada se relacionan en la activación y el control de la Hemostasia, entre ellas son:

a) *Propiedades en la agregación plaquetaria:* Donde la fibrina se adhiere a las plaquetas estimuladas y es importante en la formación del trombo

b) *Regulación de la actividad de la trombina:* Donde la trombina interactúa con el fibrinógeno y la fibrina a través del substrato del fibrinógeno. El segundo consiste en la unión de la trombina a un sitio de no substrato y unida a la fibrina ayuda en limitar la difusión de la trombina y así regular la propagación del coágulo.

c) *Activación y Regulación del FXIII:* La fibrina juega un papel en regular el proceso de estabilización; es decir que el factor VIII al unirse a la fibrina o fibrinógeno integra parte del complejo catalítico: trombina+ FVIII+ fibrina+Ca⁺⁺

d) *La fibrina participa en la reparación de heridas:* La trombina y la fibrina estimulan la proliferación de fibroblastos, macrófagos, y células semejantes a los osteoblastos

En el proceso de la coagulación y la Hemofilia los factores juegan un papel importante, como se mencionó la función de la fibrina tiene una importancia en el proceso, sin embargo aquí toca el turno de mencionar la importancia que tienen los factores de coagulación cuya nomenclatura se presenta (Tabla 1).

FACTOR	SINÓNIMO
Factor I	Fibrinógeno
Factor II	Protrombina
Factor III	Factor histico, factor tisular
Factor IV	Calcio
Factor V	Proacelerina, factor lábil
Factor VI	No asignado
Factor VII	Proconvertina, autoprotrombina
Factor VIII	Factor antihemofílico A, globulina antihemofílica
Factor IX	Factor de Christmas, componente tromboplastínico del plasma, autoprotrombina II, factor antihemofílico B
Factor X	Factor de Sutart-Prower, trombocinasa, autoprotrombina III
Factor XI	Antecedente tromboplástico del plasma
Factor XII	Factor de Hageman
Factor XIII	Factor estabilizante de la fibrina, protransglutamidasa, fibrinasa, fibronoliglasa
Precalicroína	Factor de Fletcher
Cininógeno de alto peso molecular	Factor de Fitzgerald- Williams-Flaujeauc

Tabla 1. El cuadro presenta los números romanos con los que se identifican los factores de coagulación, así como su nomenclatura. Cada número se asignó conforme al orden de su descubrimiento. Finalmente como se muestra el factor VI no ha sido asignado (Citado en Martínez, 2001)

En el proceso de coagulación los factores (Tabla 1) se clasifican de acuerdo a sus propiedades en Zimógenos, Cofactores y substrato, los primeros hacen referencia a que sus características pueden o no depender de la vitamina K para tener una síntesis completa. Los factores que dependen de la vitamina K son los

factores II, VII, IX, y X , la importancia que tiene la vitamina K en la síntesis de dichos factores, es que en presencia de ella, se realiza la unión del Ca y se vuelven necesarios para la interacción de las proteínas vitamino-K con membranas plaquetarias. En cambio los factores cuya ausencia presentan en la vitamina K son los II, VII, IX y X que son sintetizados pero están incompletos, ya que carecen de la unión de calcio al ácido carboxiglutámico y en el plasma se encuentran como factores no funcionales a diferencia de los anteriores.

1.4 Definición y tipos de hemofilia

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica hereditaria caracterizada por la deficiencia funcional o cuantitativa del factor VIII (Hemofilia A) o el factor IX (Hemofilia B) de la coagulación, esto debido a un defecto en los genes que se encuentran localizados en el brazo largo del cromosoma X (Figura 4) Entonces encontramos dos tipos de Hemofilia A y B, en los cuales los hombres son los principales afectados y las mujeres son quienes portan y transmiten la enfermedad, sin embargo, en casos raros se pueden presentar mujeres hemofílicas. (CNETS, 2012)

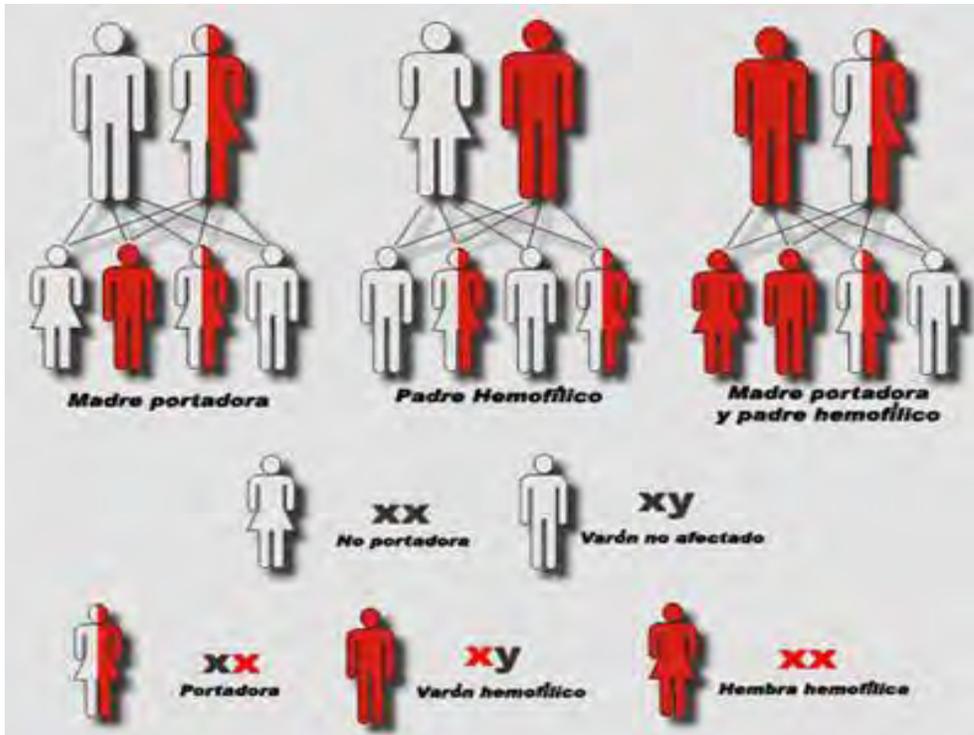


Figura 4. Muestra la forma en que se adquiere la Hemofilia cuando uno de los padres tiene el gen afectado. (Imagen extraída de <http://www.infirmus.es/hemofilias/>)

Los tipos de Hemofilia se caracterizan principalmente: La hemofilia A, que de acuerdo a la WFH (Federación Mundial de Hemofilia, 2012), es el tipo más común de Hemofilia y se caracteriza principalmente por una insuficiencia en el factor VIII de coagulación. La Hemofilia de tipo B, se caracteriza principalmente por ser menos común que la anterior, y por la insuficiencia del factor IX de coagulación, sin embargo el tiempo prolongado de sangrado en ambos tipos, es la principal característica.

1.5 Características de la hemofilia (sintomatología)

De acuerdo a la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM, 2014), la Hemofilia es un trastorno hemorrágico en donde las proteínas de la sangre, llamadas factores de coagulación al estar ausentes ocasionan que las personas padezcan hemorragias prolongadas a diferencia de las personas cuyos factores

de coagulación son normales. Sin embargo es importante esclarecer que las personas con Hemofilia no sangran más rápido que otras personas o que lleguen a perder la vida a causa de una herida leve. Otra característica importante que se encuentra en la Hemofilia es que las personas con una Hemofilia leve pueden tener pocos episodios hemorrágicos y tal vez sólo necesiten tomar precauciones si van a ser operadas. En cambio las personas con Hemofilia severa tienden a tener sangrando recurrentes sin una causa que los desencadene (Figura 5).

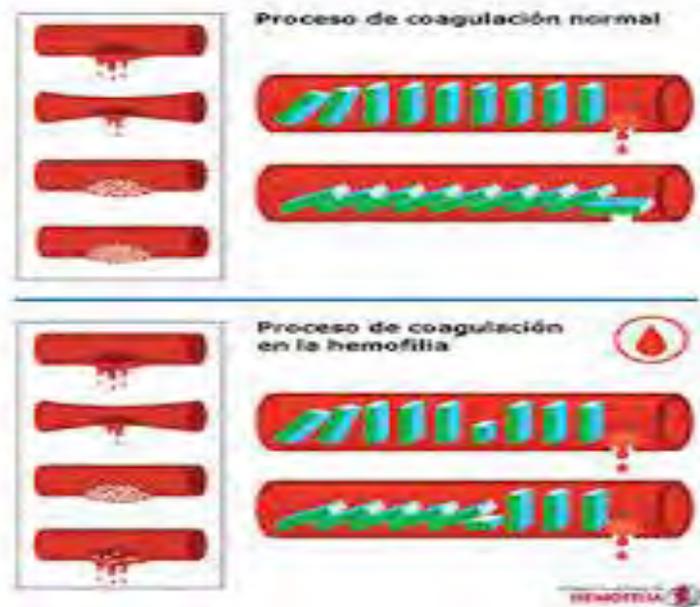


Figura 5. Muestra una comparación y la diferencia entre la coagulación normal y la Hemofilia. (Imagen extraída de www.wfh.org/es)

En la Hemofilia se encuentran una serie de síntomas que componen el cuadro clínico como son las hemartrosis, hematomas musculares profundos y las hemorragias cerebrales y según la medicina alópata corresponden al 95% de las hemorragias y pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. La hemorragia casi siempre suele ser tardía, ya que sigue después de unos minutos de que se presente la lesión. Una característica importante en la Hemofilia es que tiene una tendencia hemorrágica como se mencionó, proporcional al grado de deficiencia del factor hemostático; es decir que se puede clasificar de acuerdo a su nivel funcional en cuanto al factor deficiente por ejemplo: se considera una Hemofilia grave cuyo

factor sea <1% de la actividad, moderada entre 1-15% y leve entre 5 y 40% (García y Majluf, 2013).

De acuerdo a la clasificación y su grado de severidad se pueden tener sangrados más recurrentes o espontáneos, como el caso de la Hemofilia grave que puede llegar a presentarse desde los 2 años de vida como una consecuencia de los movimientos en las articulaciones que se dan en el desarrollo del niño. Sin embargo la existencia de una Hemofilia grave puede tener graves consecuencias en el organismo a causa de los sangrados recurrentes ya que al ser una hemorragia reiterativa puede ocasionar una artropatía hemofílica; es decir una incapacidad locomotora en el paciente y varía de acuerdo al número de hemartrosis y la frecuencia hemorrágica. De las Hemofilias leves y moderadas se puede decir que la hemorragia ocurre después de algún traumatismo, particularmente en las leves, ya que solo un evento traumático hará que se identifique (García y Majluf, 2013).

La Hemofilia se caracteriza principalmente por la hemorragia, y de acuerdo al sitio en donde se presente la hemorragia determinará su alteración en el organismo, ya que puede ser invalidante, como en el caso de un sangrado intraarticular o peor aún, puede existir el caso de una hemorragia intracraneal (HIC) y las consecuencias pueden ser mortales (Jiménez y Barajas, Citado en Martínez, 2001) . Los autores mencionan que la frecuencia y la intensidad de la hemorragia dependerán del nivel plasmático del factor VIII o IX, ya que pacientes con hemofilias severas como se mencionó, tienden a sangrar espontáneamente o por trauma mínimo, en cambio pacientes con hemofilias leves sangran por procedimientos relacionados a cirugías o algún traumatismo grave. Una alteración como la Hemofilia es poco frecuente que se presente en la etapa neonatal, sin embargo una hemorragia intracraneal⁸, si se puede presentar durante el parto, si

⁸ Jiménez y Barajas (citado en Martínez 2001). La HIC se trata de la principal causa de muerte en pacientes hemofílicos. Sin embargo sólo se presenta entre el 2-12% de la población hemofílica, la severidad de la hemorragia depende de la intensidad del traumatismo y se puede manifestar de 24 a 48 horas posteriores al evento.

se trata de un parto complicado. Otro aspecto importante es que en la mayoría de los niños con el padecimiento, suelen no requerir de la reposición de factor durante la etapa de lactancia, ya que en dicha etapa son frecuentes las equimosis, los hematomas y las laceraciones en boca y amígdalas, sin embargo el sangrado articular o muscular ocurrirá durante la deambulaci3n⁹.

Existe un orden en la sintomatologí3a del paciente con Hemofilia, ya que las hemorragias ocurren en un orden de frecuencia como se muestra en la Tabla 2.

Orden de la Síntoma (sintomatología)
-Hemartrosis
-Hematomas
-Hematuria
-Hemorragias gastrointestinales
-Hemorragia del Sistema Nervioso central
-Hemorragia bucal
-Hemorragias en sitios poco usuales:
-Hemorragia intra-abdominal
-Hemorragia retroperitoneal
-Hemorragia pulmonar
-Hemorragia pericárdica
-Hemorragia traqueal, etc.

Tabla 2. Presenta la frecuencia en que ocurren las hemorragias en las articulaciones¹⁰.

⁹ Jiménez y Barajas. (2001). Durante la deambulaci3n se presenta la hemorragia bucal y se trata de una manifestaci3n temprana de hemofilia, obedeciendo a traumatismos o mordeduras de la lengua o los labios durante las caídas o el brote dentario.

¹⁰ Martínez, Quintana, Hernández y Gaminio.2001 p.119. Diagn3stico de la Hemofilia A y B, capítulo 2.

1.5.1 ¿Qué son las hemartrosis?

Como se mencionó con anterioridad, una hemorragia intraarticular funge como la manifestación más común e incapacitante en el paciente con Hemofilia como son: las rodillas, los codos, tobillos, hombros, cadera y muñecas. Una hemartrosis del tobillo se presenta principalmente durante la etapa lactante y la adolescencia, y durante los 20 y 30 años, es frecuente que se presenten en las rodillas. Tanto las rodillas como los tobillos son articulaciones que suelen ser susceptibles para sangrar con mayor riesgo; esto se debe a que se trata de articulaciones que soportan más peso, además de que tienen mayor cantidad de tejido sinovial y carecen de músculos que recubran la articulación. Una detección de la hemartrosis a temprana edad es poco frecuente, ya que es hasta que los niños se mantienen en flexión y movilidad cuando se detecta, porque se presenta dolor y capacidad de realizar movimientos como se muestra en la figura 6.



Figura 6. Se presenta un ejemplo de Hemartrosis aguda de la rodilla derecha con deformidad articular y ocupación del espacio articular.

(Imagen extraída de
<http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Reuniones/2407?ver=sindiseno>)

Por otra parte un diagnóstico por medio del ultrasonido es frecuente que se utilice para la detección de alguna hemartrosis en articulaciones como la cadera, ya que se trata de una articulación poco visible y la detección a tiempo durante la etapa temprana es garantía de un tratamiento eficaz en este tipo de hemartrosis. Entendemos entonces que las hemartrosis son las hemorragias más frecuentes y caracterizan a la Hemofilia, en un caso severo se vuelven en el problema principal, de esta forma afectan a la articulación que presenta un aumento de tamaño, se siente caliente, dolor y genera una posición antiálgica en el paciente; es decir la postura que toma para evitar el dolor.

1.5.2 Hemorragias musculares y hematomas

Las hemorragias musculares se encuentran en el segundo tipo de hemorragias en la hemofilia severa. Regularmente las hemorragias musculares se presentan después de algún traumatismo o una inyección intramuscular y los músculos que principalmente se ven afectados son: los gemelos, glúteos, cuádriceps, bíceps, y psoas-iliaco (Figura 7) y el dolor en cada grupo muscular es el principal síntoma, seguido de una limitación funcional e incremento de la temperatura, también del incremento de volumen de la zona afectada.

Las consecuencias de una detección tardía en este tipo de hemorragias pueden ser de gravedad, ya que pueden ocasionar compresión extrínseca del paquete neurovascular y se verá manifestado por: edema, dolor, isquemia y alteraciones en los sentidos, atrofia y deformidad de la extremidad afectada, por lo tanto antes de que ocurra el sangrado en los músculos y exista riesgo de que se deforme la extremidad, la detección debe ser oportuna. En el psoas-iliaco, la hemorragia simula una hemartrosis de la articulación de la cadera y dolores abdominales o esguince en la ingle y se reconoce por flexión y resistencia a la extensión pasiva del muslo, además de que el paciente presenta marcha en la en flexión de la cadera, debilidad del cuádriceps y sus reflejos en la rodilla se ven disminuidos.

Hematurias: Las hematurias suelen presentarse en los pacientes con hemofilias. Los orígenes se refieren a nivel de la pelvis renal y la hematuria al final de la micción a partir del tracto urinario bajo, los síntomas que se presentan en los pacientes se relacionan con cólicos renales, posteriormente una formación y eliminación de coágulos a nivel ureteral.

Hemorragias gastrointestinales: Este tipo de hemorragias no suelen tener una frecuencia importante en los pacientes; se le atribuye principalmente a problemas orgánicos como la gastritis, úlceras, o presencia de divertículos

Hemorragias del sistema nervioso central: Este tipo de hemorragias suelen ser de las menos frecuentes, sin embargo también de las menos esperadas, ya que tienen repercusiones mortales en el paciente. Se manifiestan de acuerdo a la extensión de la hemorragia: es decir que va desde una cefalea hasta datos de focalización.

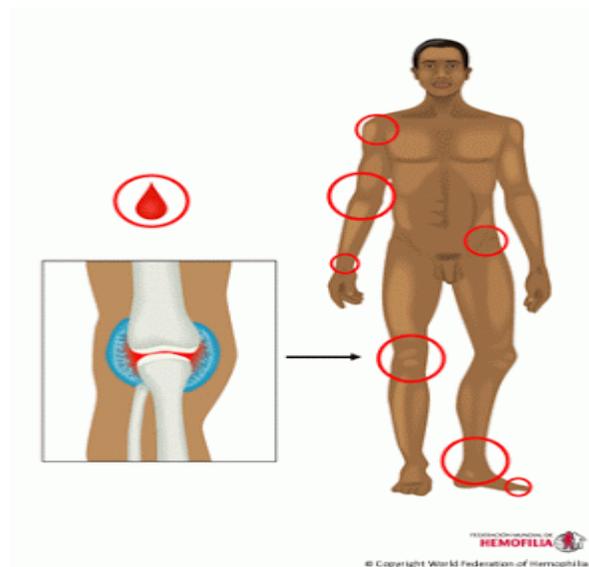


Figura 7. Se presentan los sitios más frecuentes de las hemorragias en los hemofílicos (Imagen extraída de www.wfh.org/es)

Como se muestra en la figura 5, las principales articulaciones afectadas se presentan en hombros con un 8%, codo 25%, cadera 5%, rodilla 44%, tobillo 15% y otras con un 3 %.

1.6 Diagnóstico en la Hemofilia A y B

El entendimiento de la fisiología de la coagulación y los factores de coagulación, son la base para un diagnóstico pertinente en la Hemofilia A o B, al tratarse de una enfermedad hereditaria se toma en cuenta la deficiencia cuantitativa o cualitativa del factor VIII de la coagulación o el factor IX. Regularmente los hombres son afectados y las mujeres las portadoras del gen que codifica a cada uno de los factores. La causa se adjudica a un desorden genético que es el resultado de una ausencia o disminución en los niveles circulantes de FVIII o FIX funcional. Como se mencionó la existencia de la Hemofilia tiene una base de siglos anteriores, pero es en el Siglo XX que se logró determinar cuál era la alteración específica que condiciona la hemofilia A (Hemofilia clásica) y la hemofilia B (Enfermedad de Christmas).

Un diagnóstico pertinente y certero cobra importancia al momento de aplicar un tratamiento del que se hablara más adelante, para ello se realiza una clasificación conforme a la cuantificación del factor afectado (Tabla 3)

Clasificación Clínica	Nivel del F.VIII/F.IX
Severa	<1% (<0.01 UL/mL)
Moderada	1-4% (0.01-0.04 UL/mL)
Leve	5 al 24 % (0.05-0.24 UL/24 ML)
Subnormal: Nivel comúnmente encontrado en portadoras de hemofilia	25% al 49% (0.25-0.49 UL/mL)
Normal: concentraciones normales de	50 al 200% (0.5-2.0 UL/ mL)

F.VIII y F.IX	
Elevados: comúnmente encontrados en embarazadas y en riesgo cardiovascular	>200% (>2.0 UI/mL)

Tabla 3. Muestra la clasificación de las hemofilias conforme a las concentraciones de F.VIII y F.IX en leve, moderada y grave; posteriormente se muestran las concentraciones de los mismos factores encontrados en las portadoras, sujetos sanos y embarazadas. (Martinez,2001)

Cada actividad del factor de coagulación se expresa en un porcentaje como se muestra en el cuadro, que tiene que ver con el valor normal o en unidades internacionales (UI) por mililitro (ml) de plasma.

El diagnóstico debe ser lo más rápido posible para las madres portadoras para ello se utilizan análisis de linaje, la medición de la relación entre la actividad coagulante del FVIII y el factor IX y actualmente con un análisis de ADN, este último se vuelve el análisis más exacto pero no es muy informativo para los pacientes. También existe la posibilidad de realizar diagnósticos enfocados a la etapa prenatal a través de biopsias de vellosidades coriónicas principalmente entre las primeras 9 semanas de gestación (Aletti y colaboradores, 2001)

1.6.1 Tipos de diagnóstico

En el diagnóstico para la detección de la Hemofilia se hace en primer lugar una recolección de los datos de la historia familiar, principalmente en los hijos de las mujeres que son portadoras del cromosoma afectado. Anteriormente se mencionó de la importancia que existe si se hace un análisis en el recién nacido tomando muestras de sangre del cordón umbilical o tomar la muestra de una vena periférica después de los 6 meses de edad. Esto indica que regularmente el nacimiento de un bebé con hemofilia no tiene repercusiones, así como el tratamiento de vacunas

o muestras que se le hagan al bebé¹¹. Por otra parte con respecto a la historia de la familia y en un caso en que no existan algún antecedente se le realiza al niño al año de vida, ya que es en este tiempo cuando se presentan más las hemorragias y la movilidad en sus articulaciones es mayor, para realizar los diagnósticos se realizan una serie de pruebas o estudios como son:

Estudios de Laboratorio: Acerca de los estudios de laboratorio (Hurtado, Mellado, Flores y Vargas, 2010)¹². Se relacionan con los exámenes hematológicos básicos como la citometría hemática, que se trata de un estudio que aporta información de estudios morfológicos y cuantitativos de los elementos celulares de la sangre, como son: eritrocitos, leucocitos y plaquetas, así como información del tamaño, forma y volumen celular. Dentro de las pruebas de laboratorio existen también diferentes formas de realizarlas como son:

Método de Ivy: Consiste en una de las formas más tradicionales para calcular el tiempo de sangrado. Se realiza una breve incisión superficial con una lanceta en la piel del antebrazo o el de la oreja y se mide el tiempo que tarda en detenerse la hemorragia.

Método de Duke: Consiste en pinchar al paciente con una aguja especial o lanceta, preferentemente en el lóbulo de la oreja o también en la yema de un dedo. La prueba termina cuando el paciente deja de sangrar y dura aproximadamente de 1 a 3 minutos.

Pruebas de pantalla: Estas pruebas tienen que ver con lo que se describió anteriormente con respecto a la diferenciación que existe entre la hemofilia A y B, con respecto a la cuantificación de los factores involucrados, y en estas pruebas el diagnóstico se orienta hacia la evaluación de la hemostasia primaria como el

¹¹ Jones.Citado por Martínez, Quintana, Hernández, y Gaminio, 2001.pp 122-123.

¹² La citometría hemática ofrece información acerca de los padecimientos primarios del tejido hemapoyético, así como de otros trastornos no hematológicos.

conteo de plaquetas (CP), y tiempo de hemorragia (TH) son normales. Existe dentro de las pruebas de pantalla también la toma del tiempo de la Protrombina (TP) y tiempo de la Tromboplastina Parcial Activada (TTPa), y ayudan para la detección junto a la historia familiar, del factor deficiente. El TP mide los factores de la vía extrínseca mientras que el TTPa mide los factores de la vía intrínseca XII, XI, IX y VIII en la coagulación (Nieves, Tavera y Castro, 2005).

Cuantificación de factores: En este estudio se cuantifican los factores VIII y IX, que tienen que ver con la Hemofilia. Se pueden clasificar en coagulométricos y cromogénicos. Los primeros consisten en medir el tiempo que tarda en formarse un coágulo a través de un sensor que capta cambios en la luz del plasma, los segundos miden la reacción producida por la liberación de un compuesto colorido mediante fotometría¹³

Diagnóstico molecular: Es importante decir que este tipo de diagnóstico se hace para registrar los diversos mecanismos moleculares, los cambios de conformación o mutaciones, que suceden en los genes que ocasionan que una enfermedad se herede o no. Como se mencionó el muestro de las vellosidades coriónicas se realizan con el fin de intervenir desde las primeras semanas de gestación (Milena, Tamar, Fonseca y Restrepo, 2007)¹⁴. Además al ser la Hemofilia A o B, los únicos trastornos hemorrágicos hereditarios que se ligan al cromosoma X que se presenta debido a mutaciones en los genes del factor VIII y IX el diagnóstico molecular cobra relevancia para la identificación de alguna alteración.

Diagnóstico Diferencial: El diagnóstico diferencial se realiza con el resto de las deficiencias hereditarias de los factores de coagulación, que se evidencian por las hemorragias como FVII:C, FX:C, FII:C. En la Hemofilia A, es importante el diagnóstico diferencial ya que permitirá diferenciarla de la Enfermedad de von

¹³ Ambriz. Citado por Martínez, Quintana, Hernández y Gaminio, 2001.p.25.

Willebrand, que se trata de un trastorno hemorrágico caracterizado por la síntesis, liberación o función anormal del factor IX, por esta razón se puede diferenciar mediante estudios de hemostasia primaria, con respecto al tiempo de hemorragia, ya que en la Enfermedad de von Willebrand se encuentra alargado a diferencia de la Hemofilia A.

1.7 Estadísticas a Nivel mundial y en México

Hoy en día durante las dos últimas décadas del siglo XX, se han convertido en especialmente prolíficas en descubrimientos que han permitido avanzar de forma exponencial tanto en el conocimiento profundo de las bases moleculares de las hemofilias como en el tratamiento de las mismas, pero ahora que se ha descrito algunos aspectos de la Hemofilia. Es pertinente mencionar de manera concisa lo que nos plantea la literatura con respecto a las cifras que existen a nivel mundial y en particular en México.

Como ya vimos la hemofilia es un trastorno de la sangre que impide que la sangre forme un coágulo efectivo para dejar de sangrar; esto es que sin una coagulación sanguínea efectiva, el vaso sanguíneo lesionado no puede taponarse y la sangre continúa saliendo hacia afuera de éste, las consecuencias radican en que la salida fluida de sangre puede causar debilidad, invalidez y, en algunos casos, incluso la muerte. La hemofilia regularmente se trasmite de los padres al bebé, mientras el bebé se forma dentro de la madre, se llama un trastorno genético, se la atribuye al cromosoma X, ya sea en el padre (XY) o en la madre (XX). En un tercio de todos los casos, mencionan no hay antecedentes de la enfermedad, pero también indican que es poco frecuente que ocurra, y se presenta regularmente en varones cuya raza, nacionalidad, religión o nivel social, no son relevantes ni factores cuya existencia muestre que sean motivo de la enfermedad.

Para el año 2010, se informa que en países como Reino Unido desde los años setenta había 10 de cada 100,000 habitantes a diferencia de los Estados Unidos que promedian 20 de cada 100,000 personas. Sin embargo en el año 2006 se encuentra que las cifras cambiaron en ambos países puesto que Estados Unidos promediaba 8.0 por 100,000 varones y Reino Unido 20.7 por 100,000 varones. Lo anterior indica que en el informe de la Federación Mundial de Hemofilia, hace una prevalencia de la hemofilia alrededor del mundo llevando un control del número de casos que hay por cada país; esto quiere decir también que existen en países con un subdesarrollo menor número de casos reportados a diferencia de países desarrollados (Stonebreaker,Bolton, Walker y Broker, 2010).

1.7.1 Situación de la hemofilia en Latinoamérica y México

Al respecto se debe de mencionar que cuanto mayor sea la población de una ciudad o pueblo, más personas con hemofilia habrá en esa región geográfica en el caso de México, se hace mención de la existencia para el año 2013 de aproximadamente 5,040 personas de acuerdo a la Federación de Hemofilia de la República Mexicana. La región latinoamericana tiene una población de 500 millones de habitantes, con países que en su mayoría están en pleno crecimiento económico la siguiente tabla nos muestra la realidad de la Hemofilia en Latinoamérica y México como se muestra en la tabla 4.

País	Población (hab.)	Personas con Hemofilia
Brasil	201,103,330	10,065
México	112,468,855	4,527
Argentina	41,343,201	2,264
Venezuela	27,223,228	2,040
Colombia	44,205,293	1,915
Chile	16,746,491	1,252
Perú	29,907,003	743
Paraguay	6,375,830	448
Cuba	11,477,459	403

Honduras	7,989,415	283
Panamá	3,410,676	262
Ecuador	14,790,608	251
República Dominicana	9,823,821	249
Uruguay	3,510,386	236
Nicaragua	5,995,928	217
Costa Rica	4,516,220	194
Guatemala	13,550,440	114
Belice	314,522	14
TOTAL		25,447

Tabla 4. Hemofilia en América Latina¹⁵

Como muestra la tabla México ocupa el segundo lugar con mayor número de pacientes con Hemofilia en América Latina, lo cual cobra una importancia para los sistemas de salud que actualmente se encargan de responder a las demandas de la población con este padecimiento, en donde se atienden a un promedio de 64% de los pacientes reportados (2,081 hasta el 2010 en el IMSS) y el 32% de los pacientes están a cargo de la secretaria de Salud (comunicado de la FHRM)¹⁶

¹⁵ Adaptado de WFH Global Survey 2010 (diciembre del 2011). Citado en García, J y Majluf, A. 2013. p.314.

¹⁶ Comunicado de la FHRM. P.314. Citado en García y Majluf, 2013.

TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA

Hay tres cosas no pueden seguir siendo escondidas: el sol, la luna y la verdad.

Buda

2.1 Principales tratamientos

El tratamiento de la Hemofilia se puede describir conforme al tipo de Hemofilia que se trate, ya que existen terapias enfocadas al tratamiento de una Hemofilia tipo A y otra tipo B. Es por esa razón que el objetivo del tratamiento va enfocado especialmente a incrementar el nivel plasmático del factor deficiente, para lograrlo se utilizan concentrados¹⁷ que contengan el tipo de factor que se encuentre disminuido. El nivel plasmático del factor VIII y XIX dependerá del porcentaje en el que se encuentre, por ejemplo si se encuentra por debajo del 2%, el tratamiento será más eficaz en el paciente y podrá prevenir las hemorragias y hemartropatias. En otras ocasiones se les administra medicamentos que permiten la liberación a la circulación del factor como es la desmopresina en la Hemofilia A (Martínez, 2001) , sin embargo como es bien sabido al tratarse de una enfermedad cuyos síntomas se manifiestan en hemorragias, los tratamientos deben tener un enfoque de manera profiláctica, es decir evitar que haya sangrados aplicando el factor anticipadamente. El paciente debe comenzar en caso de una hemorragia desde su hogar, en donde tienen que saber aplicar y contar con el factor y medidas locales como son: taponamientos, inmovilización, aplicación de compresas frías entre otras. Por otra parte existe una serie de medidas que se pueden denominar generales e incluyen la aplicación de analgésicos (excepto la aspirina), antiinflamatorios y sustitutivo.

¹⁷ Milena, Tamar, Fonseca y Restrepo. (2007). Mencionan que existe una gran variedad de concentrados de los factores para la terapia de reemplazo sin embargo difieren en aspectos como: la fuente, la pureza entre otras.

2.2 Tratamiento de la Hemofilia A

El tratamiento de los pacientes con hemofilia A se puede entender desde dos aspectos: uno que va enfocado hacia la terapia sustitutiva o no farmacológica y otro, que es la terapia no sustitutiva o farmacológica (Tabla 5)¹⁸

Tratamiento no farmacológico	Tratamiento farmacológico
Crioprecipitados	Desmopresina
Plasma fresco congelado provisto de FVIII	Antifibrinolíticos
Liofilizado de FVIII	Trombina trópica
rHuFVIII	Fibrinas adhesivas

Tabla 5 . Muestra las modalidades terapéuticas en hemofilia A. En el caso de los crioprecipitados y el plasma fresco congelado provisto de FVIII, actualmente no son recomendados y obsoletos (Martínez, 2001).

2.2.1 Crioprecipitados

a) Los crioprecipitados o purificados se obtienen a partir del plasma congelado mediante la mezcla de miles de donadores, es un método que fue eficaz de 1940-1960. Sin embargo no es un método recomendable ya que los donantes deben ser analizados, además de ser un método por el cual muchos pacientes tienen un mayor riesgo de contraer hepatitis y VIH si no se hace un análisis adecuado, la razón de que no se recomienden es por la falta de inactivación viral a diferencia de los recombinantes (Guía en el tratamiento de la Hemofilia, Fundación de la Hemofilia, 2011)¹⁹

¹⁸ Martínez. C. (2001). Síndromes Hematológicos, Ed Parado: México, pp 336.

¹⁹ Consenso de médicos especialistas en Hemofilia de la República de Argentina. Guía del Tratamiento de Hemofilia. (2011) Fundación de la Hemofilia p.10

2.2.2 Recombinantes

El tratamiento de la Hemofilia A, se enfoca principalmente al ser un tipo de Hemofilia con una deficiencia en el factor VIII, hacía la preparación de recombinantes y concentrados. Actualmente en el tratamiento de la hemofilia A y se tienen un gran número de concentrados de FVIII, se caracterizan principalmente por la cantidad de proteínas en: baja, intermedia, alta y muy alta pureza. Existen una gran variedad de marcas de recombinantes fabricados bajo una técnica de inactivación viral se caracterizan principalmente por:

b) Los frascos se encuentran disponibles en dosificaciones que varían entre 250 y 1.000UI aproximadamente

c) Cada unidad de FVIII por kilogramo del peso corporal infundida por vía intravenosa, elevará el nivel plasmático del FVIII en aproximadamente un 2 % y se debe aplicar presionando ligeramente la jeringa (Guía en el tratamiento de la Hemofilia, Fundación de la Hemofilia, 2011)

La obtención de los recombinantes se hace a partir de la producción de células hámster en cultivo y posteriormente purificado en cromatografía por inmunidad con anticuerpos monoclonales y estabilizado en albúmina humana; sin embargo estas técnicas de inactivación viral no se pueden tomar como totalmente eficaces cuando se trata de virus como la hepatitis A y el parvovirus.

2.3 Tratamiento para Hemofilia B

El tratamiento para los pacientes con Hemofilia B se inició alrededor de la década de los 60's, con la administración de plasma fresco congelado y luego con productos derivados del plasma que se llamaron concentrados de complejo protrombínico. Se caracterizan principalmente por contener otros factores

vitamina k dependientes, como FII y FX, sin embargo anteriormente tenía complicaciones relacionadas con trombosis. Al igual que la Hemofilia A, el tratamiento puede ser farmacológico o no farmacológico (Tabla 6)²⁰

Tratamiento farmacológico	Tratamiento no farmacológico
Plasma fresco congelado provisto de FVII aprotilina	Antifibrinolíticos
Liofilizado de FIX	Trombina tópica
Concentrado de complejo protrombinico	Fibrinas adhesivas
rHuFIX	Otros hemostáticos locales

Tabla 6. Muestra las modalidades terapéuticas en hemofilia B

2.3.1 Concentrados de FIX

Los concentrados liofilizados de FIX preparados de plasma y se pueden clasificar en concentrados de recombinantes. Se trata de productos con inactivación viral regularmente se caracterizan por:

- a) Frascos con dosis de 500 a 1.500 unidades cada uno
- b) Cada unidad de FIX por kilogramo del peso corporal infundida por vía intravenosa, elevará en un 1% el nivel plasmático del FIX
- c) Tiene una duración de 18 a 24 horas

2.4 Tratamiento Farmacológico para Hemofilia A y B

Dentro del tratamiento farmacológico la Desmopresina (DDAV), como se muestra en la figura 8. Es el medicamento de elección para pacientes con hemofilia leve

²⁰ Collazo, Quintana y Martínez. (2001). Síndromes Hematológicos, Ed Prado: México, pp 336-337.

.Se trata de un análogo sintético de la hormona antidiurética, su labor es la de liberar FVIII y FvW de los sitios donde se almacenan, permitiendo su liberación a la circulación sanguínea²¹. Debido a que existe un riesgo bajo de convulsiones por hiponatremia dilucional se recomienda utilizarlo de forma limitada, una dosis diaria y no por más de 3 días²².

Los antifibrinolíticos: son otro método de terapia farmacológica y se encargan de inhibir la activación del plasminógeno y la actividad de la plasmina; es decir que previene la lisis del coágulo y se utiliza regularmente en hemorragias de las mucosas, extracciones dentales y en grandes cantidades de activador plasminógeno tisular.

Hemostáticos locales: Se aplican principalmente en los casos de hemorragias abiertas, como son la trombina, colágena, el ácido eláxico. Se utilizan también fibrinas adhesivas que ayudan a la coagulación *in situ*; es decir que imitan la última fase de la coagulación sanguínea y se obtienen de forma industrial o en Bancos de sangre. Su preparación consiste en dos jeringas mezcladas: una con 5ml de crioprecipitados más 3 ml de ácido aminocaproico y la segunda contiene trombina 50UI diluidas en 2 ml de solución fisiológica.

Analgésicos: No se recomienda y se deben evitar como el ácido acetilsalicílico y de los antiinflamatorios no esteroideos por su efecto inhibitorio que tienen sobre la función plaquetaria. Los recomendables son el paracetamol o acetaminofén²³

²¹ *Ibid.*, pp 341-342.

²² Consenso de médicos especialistas en Hemofilia de la República de Argentina. Guía del Tratamiento de Hemofilia. (2011) Fundación de la Hemofilia pp. 10.

²³ *Ibid.*, p.343.



Figura 8. Muestra la presentación en ampolleta de la desmopresina
(Imagen extraída de <http://www.facmed.unam.mx>)

2.5 Tratamiento con Profilaxis

El tratamiento profiláctico en los pacientes con Hemofilia se refiere a la administración del factor con anticipación para prevenir una hemorragia, es decir el uso de la profilaxis para prevenir una artropatía hemofílica. Se recomienda hacer uso de este tratamiento a pacientes con hemofilia severa desde el nacimiento como se muestra en la figura 9, para ello se hace una división en:

A) **Profilaxis primaria:** Se refiere a los pacientes afectados con Hemofilia A o B severa y se administra posterior al primer episodio de hemorragia.

B) **Profilaxis secundaria:** Se administra pacientes que tengan Hemofilia A o B severa, cuya edad sea mayor a los 2 años de edad y menores de 18 años, así mismo que sus episodios de sangrado sean más de dos articulaciones.

Es importante mencionar que los pacientes deben de contar con ausencia de inhibidores, y en el caso de que sean menores a un año de edad, se evalúan con una metodología de dosis escalada en el caso de la profilaxis primaria.²⁴

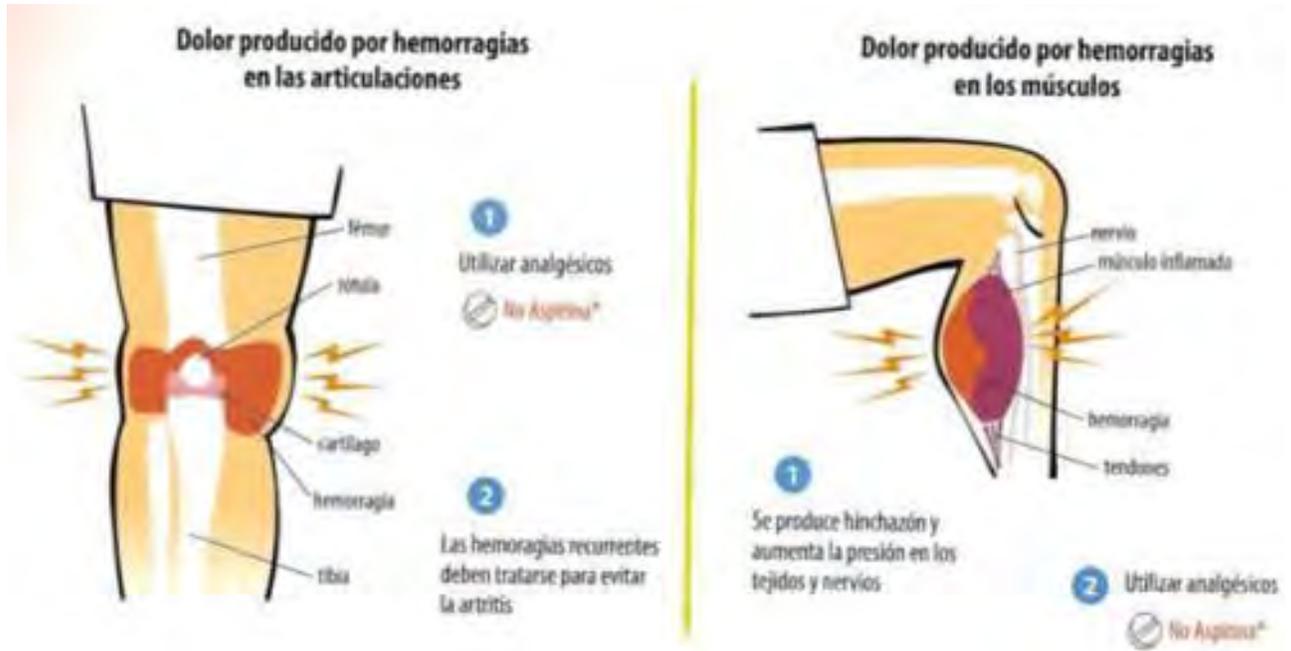


Figura 9. Muestra un ejemplo de hemorragia articular y un ejemplo de hemorragia muscular, que se pueden prevenir con el uso de profilaxis (Consultar imagen en: [journalmex.wordpress.com/2009/06/19/profilaxis-en-ninos-mexicanos-que-padecen-hemofilia-tipo-a/Imagen](http://journalmex.wordpress.com/2009/06/19/profilaxis-en-ninos-mexicanos-que-padecen-hemofilia-tipo-a/))

2.6 Complicaciones durante el tratamiento

Dentro de las complicaciones que se pueden presentar durante el tratamiento en los pacientes con Hemofilia, y en particular de la terapia sustitutiva pueden ser las siguientes:

Inhibidores: Se desarrollan aloanticuerpos que neutralizan el FVIII o FIX, hay un 20 % de probabilidad de que se presente en los pacientes con Hemofilia A y 5 % que se presente en pacientes con Hemofilia B. Hay una relación entre su incremento y la transfusión de crioprecipitados, plasma o concentrados de factor,

²⁴ *Ibid.*, pp.18

posterior a la aplicación del tratamiento sustitutivo los pacientes presentan menor número de hemorragias a diferencia de los pacientes sin inhibidor.

Artropatías Hemofílicas: Se trata de las complicaciones más recurrentes en los pacientes y se relaciona con hemorragias intraarticulares, cuyos síntomas son la inflamación, dolor, aumento de volumen y pérdida del movimiento articular.

Pseudotumor hemofílico: Se trata de tumores que no son cánceres y generalmente se deben a un mal tratamiento de los hematomas musculares (figura 10) , sin embargo tiene consecuencias que van desde la pérdida de la estructura ósea a causa del bajo crecimiento del hematoma muscular.

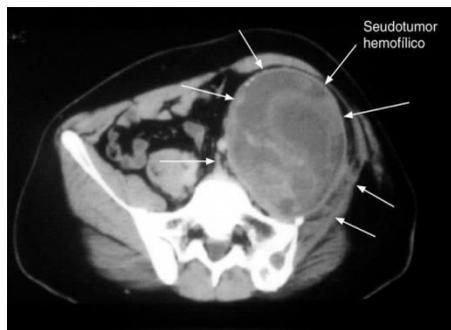


Figura 10. Muestra un ejemplo de una imagen radiológica de un pseudotumor hemofílico, donde se observa la destrucción del hueso (Imagen extraída de Navarro, R y Querol, F. (2005). Rehabilitación de los hematomas musculares en los pacientes hemofílicos. Rehabilitación, 39, (2). Revista electrónica de Rehabilitación)

Contaminación Viral: Es regularmente pertinente que se realicen diagnósticos biológicos, detección del tipo de hemofilia, nivel de actividad y la presencia de inhibidores, para evitar lo que hasta la década pasada era un riesgo importante en la transfusión del FVIII y FIX con la transmisión del VIH, al igual que la presencia de hepatitis B o C, que hoy en día se estima en un 8 %. Un porcentaje bajo pero que existe en el tratamiento de los pacientes.

2.7 Tratamiento Psicológico en pacientes con Hemofilia

El apoyo integral dentro del tratamiento de la Hemofilia es crucial para una mejoría en la calidad de vida de los pacientes, por lo que el apoyo psicológico no queda exento de la intervención y se vuelve un punto de importancia dentro del apoyo integral. Al respecto se puede entender el tratamiento psicológico desde varias vertientes, en el entendido que una persona con Hemofilia no solo se ve afectada en su fisiología, sino que también en aspectos como el económico, social, cultural, laboral, escolar y familiar donde principalmente los niños se someten a tensiones que afectan a nivel psicológico (Cassis,2007).

Por otra parte también se debe trabajar aspectos como la crianza de los niños con Hemofilia y el autocuidado, A este respecto, Rodríguez (2011) en un estudio de casos con madres con niños con Hemofilia entre 21 y 56 años de edad, y evaluó conceptos como autocuidado, autoestima, técnicas de relajación, expresión emocional, actividad física, comunicación asertiva y maternidad. El autor reporta que hay una relación importante en el rol de género y la salud de las mujeres; es decir que la hemofilia al ser una enfermedad que se hereda por parte de las madres hace que las mujeres con hijos con hemofilia sientan “culpa inconsciente”, o como un “fracaso propio” de ellas como mujeres y madres y al realizar un alto sacrificio por sus hijos, la salud de las madres también tiene repercusiones (Rodríguez, 2011).

El autocuidado y la crianza en los pacientes con hemofilia, es un aspecto importante cuando se diagnostica al paciente a una edad temprana, la intervención se puede hacer con un mejor pronóstico si se hace a tiempo.

Al hablar de la crianza en los pacientes con hemofilia se debe mencionar que sucede en una serie de etapas las cuales comienzan con el diagnóstico, el tipo de afrontamiento variará de acuerdo a las características de la familia, es común que existan sentimientos y emociones que van a influenciar en la vida de los padres de los niños con hemofilia. Entre estas etapas se encuentran:

Conmoción: Entendida como el primer paso hacia la aceptación del diagnóstico. Los padres se caracterizan por tener un desequilibrio emocional al darse por enterados de la enfermedad de su hijo. La reacción emocional que provoca dicha situación es una forma de protección para entender completamente que el hijo tiene hemofilia.

Negación: Posteriormente a la conmoción, sigue una etapa en la que los padres no aceptan que su hijo tiene hemofilia y se rehúsan a realizarle los estudios que necesita pensando que el diagnóstico es un error. Desde el aspecto psicológico se entiende como una protección que ayuda a los padres a sobrellevar la situación creando la ilusión que el problema está fuera de la barrera creada por la negación.

Ira: Una de las emociones que se encuentra en los padres con pacientes con hemofilia es el sentimiento de impotencia e ira dirigida hacia una deidad como Dios, al destino o hacia uno de ellos mismos. Se trata de un sentimiento que hace aparición debido a no poder controlar la situación que se les presenta a los padres.

Congaja : Es el sentimiento que se despierta al aceptar que el niño tiene hemofilia pero que también se siente al saber que su hijo tiene un dolor por los tratamientos administrados y por lo regular los padres tienden a llorar y sentir tristeza hacia el personal sanitario.

Culpa: En el camino de la aceptación de la hemofilia, es común que los padres intenten culpar a algo o alguien, regularmente las madres son las que se ven más afectadas por este sentimiento ya que ellas son las que heredan el cromosoma afectado.

Aceptación: Finalmente la etapa de la aceptación es el entendimiento y aprendizaje que dependerá mucho de si tuvieron o no experiencia con respecto a la enfermedad; es decir si ya habían pasado por eso antes con otros familiares, les será más fácil llegar a la aceptación. La etapa de la aceptación es fundamental en

el cuidado y la crianza de los niños con hemofilia con el fin de mejorar su calidad de vida (Kelly y Narváez, 2006).

Por otro lado con el fin de dar cuenta del mejoramiento en la calidad de vida de los pacientes, se han llevado a cabo la construcción de pruebas psicométricas como el QoLHMEX que se trata de una prueba construida por un grupo de investigadores de la Universidad Nacional Autónoma de México, del Hospital Federico Gómez y la Federación de Hemofilia de la República Mexicana. Mencionan Osorio, Luque, Gaitán y Bazán (2012) que se trata de una de las pruebas que evalúa áreas como concentración, autoestima, apoyo familiar, nivel de actividad, conocimiento sobre la enfermedad, Riesgos, Molestias Físicas, Sentimientos sobre la enfermedad, área social, área emocional, ausentismo escolar, problemas articulares. Se trata de una de las pocas pruebas que existen que mide la calidad de vida en los pacientes con hemofilia.

2.7.1 Calidad de Vida

La calidad de vida se puede entender desde los años 70's y su propagación se hace en la década de los 80's, el concepto viene desde la disciplina de la medicina alópata tocando áreas como la sociología y la psicología en particular (Moreno y Ximénez, 1996). Dentro del aspecto psicológico se intentan medir las reacciones subjetivas en el individuo presentadas en determinadas experiencias vitales; es decir que la persona se ve sujeta a evaluación en áreas como son la alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, etc. Desde la psicología se puede entender que la calidad de vida es un tipo de respuesta individual y social ante un conjunto de situaciones de la vida cotidiana, por lo que la intervención en los pacientes con hemofilia al tratarse de una enfermedad crónica degenerativa se hace en estos términos, tomando la calidad de vida como el concepto principal, ya que es lo principal que se ve afectado durante la enfermedad.

Relacionado con lo anterior, Osorio, Marín, Bazán y Ruíz, (2013) mencionan en su estudio con 89 varones diagnosticados con hemofilia, donde se evaluó de

calidad de vida de pacientes y cuyos resultados se enfocan a la diferenciación en áreas como son: el apoyo familiar, autoestima, conocimiento de la enfermedad y psicosocial, siendo la última la referida como principalmente afectada en los entrevistados.

2.7.2 Apoyo psicosocial

El apoyo psicosocial constituye el área de mayor importancia en el cuidado de las personas con hemofilia. El apoyo por parte de la medicina es importante pero existe un aspecto que trastoca no solo lo fisiológico, sino también ayuda a entender cómo controlar la hemofilia en el área de los problemas psicosociales, y ayuda a comprender de una forma total con el fin de habilitar a las personas con hemofilia en su contexto y cuenten con habilidades para controlar sus circunstancias y retos de manera independiente (Cassis, 2007). Dentro del apoyo psicosocial se encuentran diferentes formas de abordarlo dependiendo de la edad de desarrollo del paciente, se pueden clasificar de la siguiente manera:

a) **Bebés e infantes** (del nacimiento a los 5 años): Esta área se tocan puntos que van desde la forma de afrontar el diagnóstico hasta la manera en cómo hacer la vigilancia y tratar la sobreprotección por parte de los padres. Así como también los padres deben de contar con información básica sobre la hemofilia, así como la adaptación al trastorno crónico como es la hemofilia de por vida.

b) **Niñez temprana** (6-9 años): En esta etapa se vuelve importante la intervención en el ámbito de las habilidades cognitivas del paciente, su salud emocional y competencias sociales. Particularmente los padres deben de transferir la información a sus hijos acerca de la hemofilia, así como fortalecer el vínculo que existe de padres a hijos y mejorar la comunicación entre ellos y que los niños puedan extender sus relaciones sociales hacia la familia y la sociedad.

c) **Niñez o preadolescencia (10-13 años):** Es la etapa en la que los pacientes con hemofilia deben de enfocarse en el dominio de su enfermedad, con base en la confianza que deben tener en su tratamiento, en su cuerpo y otras capacidades. Se tocan dos aspectos importantes como son la autoconfianza y la responsabilidad con respecto a los pacientes; es decir que se le adjudica un papel activo al niño dentro de su tratamiento, así como enseñarle a tener conductas de protección y autocuidado. Por otra parte y un aspecto importante es que el niño tenga las habilidades para enfrentar los sentimientos que surjan dentro de su andar por su padecimiento así como conocer las limitaciones y libertades que puede tener como persona con hemofilia.

d) **Adolescencia (14 a 17 años):** En la continuidad y culminación de la etapa de la niñez, el adolescente debe de tener una autonomía creciente y una autogestión de sus cuidados y tiene que ver con aspectos como acrecentar la responsabilidad que deben de tener en cuanto a su salud, y sus tratamientos, así como sus cuidados. Un aspecto importante es el rol que tendrán como adolescentes en cuanto a su vocación en la vida, por eso es importante orientarlos en objetivos académicos y vocacionales que no les impliquen riesgos en su salud.

e) **Transición a la edad adulta (18 años o más):** En esta etapa el aspecto social cobra un papel importante ya que muchas instituciones ya no cubren los tratamientos de salud en la edad adulta de los pacientes y el factor económico se vuelve un aspecto que cobra una relevancia en el paciente y deben comenzar una vida laboral. También al ser una etapa en la que las relaciones afectivas son más recurrentes, se les debe orientar a los pacientes en cuanto a los aspectos genéticos de la hemofilia y unirlos a grupos sociales con personas con el mismo padecimiento.

Estas etapas son parte del apoyo psicosocial que se da en los pacientes con Hemofilia, es importante que el tratamiento sea una cuestión de forma integral que tome en cuenta los factores contextuales del paciente. El tratamiento en los

pacientes con hemofilia es la clave para que tengan una vida con mejor calidad y un desarrollo psicosocial más óptimo.

PROCESO DE CONSTRUCCIÓN CORPORAL DEL SUJETO CON HEMOFILIA

El corazón es una ventana y una oportunidad para ir al fondo del espíritu.

Sergio López Ramos

3.1 Justificación

Entender el marco conceptual con el que se basa el presente trabajo, me lleva a describir qué es el proceso de construcción del cuerpo humano y su relación que establece con los órganos y las emociones para lo cual, tomaré como base la propuesta de lo corporal y lo psicosomático en colaboración con la complejidad. La idea de lo corporal y lo psicosomático tiene su nacimiento en la investigación y la propuesta realizada por (López, 2009), quien plantea que hay una relevancia en la investigación de lo corporal y lo psicosomático. La presencia del cuerpo con una conceptualización diferente, el cuerpo como espacio de construcción de la vida del sujeto. En este espacio se construyen la memoria y las acciones de un estilo de vida que revivirá el pasado inmediato de un cuerpo, que no se muere ni desaparece, se diluye, absorbe, integra, se vuelve a concretar en los hijos o nietos de una familia y es ahí cuando se va perfeccionando o minando en un proceso histórico social; es decir que el cuerpo se convierte en un espacio en donde se integra la vida del sujeto y donde se pueden identificar sus formas de vivir, es como un documento vivo que lleva escrito en él, la historia de vida de un sujeto.

En el entendimiento de cómo se construye un sujeto y su proceso corporal se debe tomar en cuenta la relevancia que tiene la relación órgano-emoción en la explicación de la Hemofilia. hace que el presente trabajo se vuelva enriquecedor, aportando una explicación novedosa donde las emociones juegan un papel igual de importante que los órganos o los genes. Es así que se hace con base en esta

postura tomando en cuenta una concepción del cuerpo como un espacio, en el cual las emociones y los órganos siguen un ciclo vital o principio de la vida.

La explicación del proceso de construcción del cuerpo, conlleva el entender cómo funciona el mecanismo autorregulador que existe en los organismos vivos (Maturana, 2004), cuya función mantiene la energía corporal en una ruta de viaje. Una obstrucción de esta ruta de viaje se vuelve riesgosa para el cuerpo humano y desarrollará procesos más complejos con el fin de mantener la vida en el interior. Por lo tanto debemos entender que un órgano se encuentra relacionado con la estructura viva que es el cuerpo. El proceso de los órganos no se puede explicar sin tomar en cuenta la función y relación que tiene con otros órganos para perseverar el mecanismo autorregulador del cuerpo.

Explicar el funcionamiento del cuerpo humano y en particular de los órganos es tomar en cuenta que no se puede explicar sin un proceso relacionado con las emociones que habitan el cuerpo. Las emociones se encarnan en el cuerpo y habitan en ese espacio corporal, sin embargo la aceptación de su dominio en el cuerpo se hace un problema epistemológico en las concepciones y descripciones que se hacen en las ciencias de la salud con respecto a las enfermedades crónico-degenerativas, ya que hasta nuestros días los diagnósticos se basan en una concepción atomizada del cuerpo y divisoria, lo que provoca que se deje de lado este ámbito tan importante como son las emociones. Una concepción del cuerpo humano desde la racionalidad hace que se omitan los procesos emocionales como factor que cambie la vida de un individuo o cambiar el funcionamiento de los órganos o como proceso y motivo de muerte del sistema autorregulador del cuerpo (López, 2013).

La importancia de los procesos emocionales en relación con los órganos, hace presencia en este trabajo, ya que se pretende explicar desde una mirada que haga de las emociones un conjunto vital en la relación órgano- emoción y de cuenta del proceso de construcción corporal que hacen los sujetos con Hemofilia.

El cuerpo viene siendo el vehículo que permite la construcción de estilos de vida, memorias del pasado, acciones que no desaparecen, se almacenan en el cuerpo y, se transmite de generación en generación, con base en un proceso histórico social, hasta este punto da cuenta de una concepción integral de lo que representa el cuerpo, y la distancia del cuerpo se convierte en una búsqueda que no contacta con lo que se vive en el cuerpo, la fragmentación corporal es una realidad cotidiana que el pensamiento racional intenta explicar; dividir, no sólo tiene fines de estudio también implica un proceso de desarticulación con la realidad de los individuos, el autor engloba gran parte de su visión holista y la dibuja en el cuerpo, diciendo que el pensamiento racional es lo que ha dejado que se fragmente el cuerpo.

La enfermedad es entendida como un proceso que se construye o se explica a partir de los deseos de las personas en una relación con los órganos y las emociones como una unidad indisoluble, que genera cambios en el interior del cuerpo. De esta forma el proceso de construcción corporal se convierte en un principio básico de orden epistemológico para dar cuenta de la realidad, desde una concreción de la historia social y la genealogía del sujeto. Relacionado con lo anterior podemos entender también la relación que hay en un sujeto con la tradición familiar y su árbol genealógico, se trata de una propuesta que diversos autores han planteado como Van Eersel y Maillard (2004) quienes nos hablan de esa influencia que existe entre la genealogía y la construcción del cuerpo de un sujeto. Se trata de una genealogía que incluye una relación con los ancestros, los vínculos, derechos, deberes e identidades que estructuran a un ser humano dentro de una cultura y su historia personal²⁵.

El sujeto debe saberse que en su cuerpo abre códigos genéticos que le limitaran o le abrirán una nueva forma de vivir; es decir que, al abrir nuevos códigos genéticos de los millones que tenemos sin abrir, se puede realizar una labor para que sean otros, por eso el acto de crear vida en el vientre de una mujer

²⁵ Van Eersel y Maillard (2004). Me pesan mis ancestros. Ceapac ediciones, México. "Hacen una propuesta desde la psicogenealogía para trabajar con la historia familiar. Se trata de una terapia que recupera los vínculos contextuales y generacionales a los que la cultura Occidental ha ignorado"

puede leerse como una concreción. Esta nos permite decir que un cuerpo es el fruto de una familia, de un amor, un deseo, un error o una desplanificación. En una enfermedad el cuerpo construye respuestas que son diversas, es decir; que basta con que el cuerpo se sienta amenazado para que construya mecanismos que permitan conservar la vida (López, 2013).

3.2 Marco Teórico

Entender cómo es el proceso de construcción de un padecimiento no es tarea sencilla, dar cuenta del proceso de construcción corporal es concebir al cuerpo desde una epistemología distinta a como se ha concebido en los últimos siglos. De igual forma hablar de salud se trata de un tema de interés mundial, que ha sido un punto de discusión y preocupación en las políticas de las naciones. En México actualmente se han multiplicado las problemáticas en el ámbito de la salud, las cifras aumentan cada vez en los casos reportados por enfermedades crónico-degenerativas, cuyo origen se atribuye desde la medicina alópata a los virus, bacterias, o a la herencia e incluso decir que son de origen desconocido.

Encontramos que su concepción de enfermedad se basa en una alteración en el organismo vivo a causa de la invasión de un agente externo que produce alteraciones en los sistemas del cuerpo y producen la enfermedad; esto quiere decir que el cuerpo se altera de manera física, es como si el cuerpo fuese una entidad y es afectada por otra entidad del exterior, por un agente externo y así producir alteraciones orgánicas que pueden terminar en la muerte del organismo sino se atienden de forma adecuada. Por lo tanto se utilizan métodos racionales y empíricos para corregir esa alteración y se somete al cuerpo a la condición de recibir agentes externos con una composición química, como son los medicamentos para responder a la enfermedad. Pero si revisamos y observamos que en la actualidad los padecimientos en el cuerpo han entrado en un terreno de volverse una condición normal en la vida de los mexicanos y van en aumento, así como las muertes a causa de alguna enfermedad de tipo crónico- degenerativo. Es claro que hasta este punto la enfermedad se ha concebido con conceptos

reducidos al tema de los paradigmas cartesianos, reduccionistas y fragmentarios. Hay que tomar en cuenta que en México, de acuerdo a la OMS y su reporte del 2011, las principales enfermedades que tienen un índice alto en mortalidad en México, son el cáncer, las enfermedades respiratorias y cardiovasculares.

En esta investigación se tomará el concepto de enfermedad desde una mirada diferente, como mencioné con anterioridad, la enfermedad desde la perspectiva de la medicina tradicional se atribuye a una causalidad, se intenta encontrar una causa que provoque un efecto y ese efecto sea la enfermedad en el cuerpo humano. El cuerpo de un ser vivo es una expresión de una información o concreción de la imagen; esto quiere decir que la salud es una conjugación de un modelo armonioso, y si ese modelo armonioso en el cuerpo se perturba se habla de enfermedad (Dethlefsen y Dhalke, 2014). Conforme se entiende que la enfermedad es más que el efecto de una causa, también se entiende que el cuerpo humano es un vehículo de una manifestación o realización de un proceso o varios procesos que explicaré más adelante. Por ahora es importante mencionar que toda enfermedad lleva mensajes al enfermo y estos mensajes se manifiestan como síntoma, siendo una manifestación que interrumpe la vida diaria de una persona. Es como una señal que reclama atención provocando molestia en la persona, eso lleva a que se tomen remedios enfocados a eliminar el síntoma, y entender cómo la medicina académica con base en los métodos y remedios, intenta explicar el síntoma como un hecho cuyo origen se basa en una causa y esa causa se convierte en el objeto de estudio, así se nota que el mensaje del síntoma no es descifrado. Ese mensaje busca una interpretación, donde el individuo llega a encontrar que se encuentra en desarmonía y desorden, manifestándose en el espacio del cuerpo (Dethlefsen y Dhalke, 2014).

Entendemos entonces que hay algo que no se ha trabajado correctamente, pues por un lado se han tenido acciones desde la medicina alópata pero no han sido del todo eficientes por esa razón creemos que es importante hacer una revisión a fondo de los métodos con los cuales se tratan los padecimientos y las enfermedades crónico degenerativas, así como las concepciones que utilizan para

diagnósticar a las personas. Si bien es cierto la medicina occidental con su propuesta y sus métodos ha intentado responder a las problemáticas de salud que se presentan en el presente, han creado nuevas formas para diagnosticar, nueva tecnología aplicada en el tratamiento, nuevos medicamentos, pero su objeto de estudio o el que debiera ser su objeto de análisis: el cuerpo, no ha cambiado en cuanto a su concepción, su diagnóstico y su funcionamiento, por consecuencia los resultados no han sido los que en un principio se esperaban, el número de muertes por padecimientos de origen crónico degenerativo aumenta con el paso de los años y las respuestas de los trabajadores de la salud no son congruentes con la realidad en la que se vive ahora.

En relación al modelo biomédico contemporáneo , se puede decir que en México podemos estar ciertos que una revisión de los procesos sociales y políticos con el cuerpo en la sociedad mexicana, desde la medicina oficial encierran muchas dudas sobre la afirmación de la calidad de vida, especialmente cuando conocemos los índices de mortandad en nuestros días y los sistemas de cura que se ubican en una relación corporal causal que no da respuesta a un concepto de lo integral o de la unidad con un macrocosmos, por lo que nuevamente se encuentra la relevancia de un modelo que pueda responder a las problemáticas de salud en la actualidad, un modelo integro de salud, donde el cuerpo sea el concepto clave, donde a partir del cuerpo , se pueda encontrar explicación de las problemáticas de salud existentes. Concebir la dimensión de un cuerpo, las formas de vida que participa y los efectos que tiene en él, y su relación con el estado emocional, permite crear nuevas redes internas en el cuerpo.

La construcción de un individuo se da en la sociedad que él no eligió, pero podrá elegir su construcción corporal en la sociedad que le toco vivir, engloba el concepto de emoción con el cuerpo, al igual que una capacidad del individuo de elegir una forma de vivir en la sociedad que no eligió, además de mencionar que existe un principio de cooperación en las redes internas del cuerpo.

En esta investigación se tomó en cuenta el concepto de enfermedad desde una mirada diferente, como mencioné con anterioridad, la enfermedad desde la perspectiva de la medicina tradicional occidental se atribuye a una causalidad, se intenta encontrar una causa que provoque un efecto y ese efecto sea la enfermedad en el cuerpo humano.

3.2.1 La búsqueda en la causalidad

En las explicaciones que se hacen en la medicina moderna, encontramos que su base está en un pensamiento causal, una lógica que busca causas que terminan efectos en el organismo. Esto se relaciona con el hecho de que los seres humanos interpretan de manera natural los procesos perceptibles que se fundamentan en una causa, construyendo así una relación causa-efecto como principio explicativo de las ciencias exactas. Se ha hecho de lo causal un principio que da lugar al entendimiento; esto es, que se buscan causas a las diversas manifestaciones que acontecen al entorno, y así se lleva al entendimiento del proceso de cómo se construyen esas manifestaciones desde el proceso causal. Encontramos que autores como Defhlelse y Dhalke (2014), hacen referencia a lo anterior y nos dicen que la causalidad no es una mirada clara y concluyente, ya que explicar el mundo desde la causalidad ha provocado confusión y controversia. Por otra parte y continuando con las ideas de los autores, el explicar los fenómenos desde esta mirada conlleva el entendimiento que tiene el concepto del tiempo, ya que es dividido para explicar un proceso causal; es decir que el tiempo es visto como en conceptos como un pasado-presente y futuro, el entendimiento humano se basa en este principio, así como las ciencias naturales lo utilizan como método de conocimiento y explicación de lo que es una causa en el pasado y en el futuro. Una mirada que crea una linealidad en el tiempo requiere de un concepto de tiempo que no es más que una idea en la representación del sistema de conceptos que existe en los hombres; es decir que no tiene existencia propia y no se sustenta en lo real. El tiempo surge en la conciencia por efecto de la polaridad

que hay en el interior de las personas, y eso obliga a dividir en correlación consecutiva la simultaneidad de la verdad. El concepto de causalidad requiere de una búsqueda de causas y efectos en todas las manifestaciones del mundo; buscar una causa de las causas hace que el método causal se convierta en una búsqueda sin llegar a un fin que no sea la visión lineal y divisoria de las cosas. Una analogía relacional de las cosas; es decir una mirada que integre, no que fragmente los procesos y se fije en las relaciones que construyen lo esencial que más adelante describiré.

Lo causal requiere de la existencia del tiempo y si el tiempo se entiende como un concepto lineal que va del pasado al futuro existe un punto de unión entre ambos conceptos y es el presente. Ese punto de unión que cruza el pasado (la causa) y el futuro (causa final), es el presente, visto como un espacio en donde se construye el pasado y el futuro, la concreción del presente se encuentra en el cuerpo humano como ese espacio construido de pasado que opera en el presente y construye para el futuro. En realidad la conceptualización central dentro del campo de la salud, tiene que ver con el hecho de que la medicina convencional tiene como base esta lógica causal, que intenta encontrar las raíces causales de las enfermedades, haciendo una relación lineal entre la causa y la enfermedad.

En otras palabras, la teoría de la causalidad confunde el proceso de una enfermedad con el origen de la misma; es decir que los orígenes de la enfermedad suelen encontrarse en varios factores causales que han de coincidir para engendrar enfermedad.

Una importante razón por la que los síntomas se han visto como una forma de incomodidad en las personas, es que el dolor se tiene que ver en un contexto, que conlleva una actitud mental del paciente, esperanzas, sistema de creencias, apoyo emocional. Sin embargo ocurre lo contrario, ya que la medicina tradicional opera desde el esquema biomédico e intenta reducir el dolor con ayuda de calmantes (Capra,1997).

3.2.2 Una concepción del cuerpo fragmentado

Gran parte del auge que ha tenido la medicina moderna comenzó en el siglo XIX, época en que se realizaron grandes descubrimientos en el campo de la biología, ya que se conocía casi toda la estructura del cuerpo humano, y relacionado con los avances que se hacían en la comprensión de los procesos fisiológicos, consecuentemente los médicos y los biólogos fieles al enfoque reduccionista, centraron su atención en las entidades más pequeñas, lo que dio como consecuencia que la biología celular fuese la base de la medicina (Capra,1997). La metodología con la que el enfoque alópata de la medicina occidental se ha visto rebasada al no poder afrontar de manera eficaz los problemas de salud de la actualidad, cuya razón se debe principalmente a que se debe entender la concepción de cuerpo que tienen y donde mencionan que el cuerpo es una entidad que funciona como máquina y se encuentra separada de otra entidad que es la mente, ambas funcionan de forma independiente.

Además de entender al cuerpo como una entidad física compuesta de sistemas y cada sistema funciona de forma independiente, se habla de una división del cuerpo. Al ser considerado como una máquina se analiza desde el punto de vista de sus partes; y la enfermedad como se explico es el funcionamiento defectuoso de los mecanismos debido a una causa externa. También es importante entender que esta visión viene desde la propuesta que hace Descartes desde hace tres siglos, acerca de entender el cuerpo y la mente como una separación, esto ha llevado al olvido de los aspectos psicológicos y procesos sociales en la enfermedad, y ha influido de manera que los problemas biomédicos se han reducido a una explicación molecular para encontrar el mecanismo o la causa del problema y recetar un remedio farmacológico. Descartes sostenía la idea de que el hombre sólo podía guiarse por la intuición evidente y la deducción necesaria para llegar a la verdad, por esta razón, su método analítico, consistía en dividir los pensamientos y problemas en cuantas partes fuera, sostenía que el cuerpo no incluía a la mente , ni la mente al cuerpo. Esto nos plantea que esta filosofía que

escindió al cuerpo y a la razón, se fundamentó en una concepción mecánica del cuerpo humano y a sus funciones biológicas y no pudo incluir ni a los afectos o a las emociones, ni a nuestra capacidad de imaginar y dar sentido. El sujeto moderno fue un sujeto abstracto, pura razón incorpórea: una abstracción lógica. El cuerpo humano fue un autómatas mecánico (Najmanovich,2007).

El universo material era una máquina y sólo una máquina, porque en la materia no había ni vida, ni metas, ni espiritualidad (Martínez,1993). Por esta razón la naturaleza bajo esta mirada, funcionaba con leyes mecánicas, y todas las cosas del mundo material se explicaban en términos de la disposición y movimiento de sus partes.

Es así como el pensamiento cartesiano ha influido desde la división mente-cuerpo e introducir una idea del cuerpo como una máquina con arreglo a la colocación y el funcionamiento de sus partes, así las ciencias médicas se limita a intentar entender el mecanismo biológico en la enfermedad. Este mecanismo tiene una base en la biología molecular y celular, sin embargo no se amplía la mirada a otro tipo de procesos como la relación con las emociones y el cuerpo. Esta división del estudio del cuerpo en la ciencia médica ha llegado a tal grado que ha dividido a los profesionales de la salud, algunos se encargan de tratar el cuerpo como son los médicos y los psicólogos de curar la mente (Capra, 1992), lo que ha llevado a crear una confusión que no permite una comprensión más clara de las enfermedades, ya que se ignoran procesos dentro del cuerpo como son los emocionales en relación con la enfermedad.

Hoy en día se encuentran especialidades para cada órgano del cuerpo, oftalmólogos, gastroenterólogos, otorrinolaringólogos, cardiólogos, por mencionar algunas especialidades, cada una estudia una parte del cuerpo y así la medicina alópata concibe al cuerpo como una entidad que debe ser analizada desde sus partes y no como un todo. Al mencionar esto, encontramos una influencia del pensamiento de Descartes dentro del enfoque biomédico al entender al cuerpo desde una concepción fragmentaria y mecanicista. Para Descartes el cuerpo no es

más que un mecanismo o un agente que se ve afectado por virus o bacterias y dan como resultado la enfermedad. Capra (1992) nos habla acerca de la forma en como se ha instituido en la concepción Occidental a la enfermedad, con base en el modelo biomédico, cuyo influencia está en el paradigma cartesiano, que constituye la base conceptual de la medicina científica moderna.

Una concepción fragmentada del cuerpo y la explicación que nos brinda la medicina alópata acerca del padecimiento, hace que el presente trabajo se vuelva enriquecedor, aportando una explicación novedosa donde las emociones juegan un papel igual de importante que los órganos o los genes. Tomando en cuenta que los alcances de la medicina moderna nos dan una explicación que tiene que ver con la división del cuerpo humano y el estudio de la genética nos da a la tarea de buscar una relación de otro orden de entendimiento, que se hace con base en esta postura tomando en cuenta una concepción del cuerpo como un espacio, en el cual las emociones y los órganos siguen un ciclo vital o principio de la vida.

3.2.3 Acerca de la Complejidad.

El marco conceptual con el que se basa el presente trabajo, también me lleva a describir qué es el proceso de construcción del cuerpo humano y su relación que establece con los órganos y las emociones para lo cual, tomaré como base la teoría de los 5 elementos y el paradigma de la complejidad. Desde esta perspectiva habría que entender cómo funcionan los organismos vivos y la parte en cómo la ciencia clásica se ha entendido con principios como legislar y plantear leyes que rigen los elementos de la materia como principios básicos, desde una perspectiva de la complejidad encontramos una forma distinta de entender esos eventos, Morín (2005) plantea como principios básicos que :

- a) La singularidad está a partir de ahora en el universo
- b) El tiempo como proceso irreversible. El mundo tiene una historia y esa historia se encuentra en todas las organizaciones vivas. La irreversibilidad de un

flujo energético y la posibilidad de organización por regulación y recursión; es decir, autoproducción

Lo anterior nos plantea la idea de interacción de los organismos vivos, y también nos lleva a entender que esos organismos vivos dentro de su organización biológica de seres multicelulares en cada una de sus células contienen la información del todo. A lo anterior se debe de añadir el papel que tiene el concepto de recursividad dentro de este pensamiento ya que la recursividad toma un papel protagónico cuando se entiende que dentro de los procesos a cualquier nivel de organización (psicológico, biológico, fisiológico), los productos y los efectos son necesarios para su propia producción; es decir que el producto es al mismo tiempo el productor.

Los seres vivientes al ser sistemas cerrados y abiertos, no se pueden concebir ni explicar, sin su medio ambiente. La manera en cómo se crea un ser humano tiene implicaciones desde esta perspectiva, como un sistema vivo que desde que es embrión se torna como ser humano, ya que desde que culmina el proceso de la fecundación se torna como un ser vivo y un ser humano, pero existen dentro del proceso de desarrollo dimensiones que son parte medular para que se forje dinámico y en aumento esto es; que la interacción que hay entre genes con factores del medio intracelular y de unas células con otras cooperen con la situación del organismo y su mundo exterior, se habla del cuerpo de la madre (Moratalla, 2004).

Lo anterior lleva a entender que no sólo depende de la genética el desarrollo de un embrión sino la manera en cómo “autoconstruye” la información que reciba de sus padres, se trata de un intercambio de señales y con una vida propia, por esa razón la identidad del individuo en desarrollo hará autorreferencia a la información genética de sus progenitores, pero no se le puede separar de su proceso de desarrollo. Esto último tiene una declaración que nos hace pensar en términos que un embrión al ser una realidad humana o persona, desde que es un cigoto, posee

toda la información del sistema. Y también es que al poseer un diseño corporal, necesita de condiciones para preservar la vida, de lo contrario morirá.

El proceso se gesta cuando la mezcla de los cromosomas da lugar a la primera división celular o considerada como el final de la fecundación y el comienzo del desarrollo del embrión, se habla de 12 horas de vida en donde ocurre un cambio significativo en el material genético heredado llamado *impronta parental* (Moratalla,2004). Este último concepto describe de manera significativa la manera en cómo se generan marcas químicas (Moratalla, 2004)²⁶ en el código genético que son diferentes al material genético heredado por los padres. Se plantean dos tipos diferentes de DNA, uno de la madre y uno del padre, es una diferencia importantes en cada una de las herencias que formaran la identidad biológica del cigoto y así desarrollarse conforme al diseño corporal, que se forma a partir de la colaboración del polo heredado por parte del óvulo y con el proceso de fecundación con un segundo polo (por el espermatozoide), que definirán el plano corporal. Este proceso conlleva la colaboración de los factores extragénicos que van a interactuar con el genoma formado es ahí en el proceso genoma-medio, en donde surge información nueva que vas más allá de la herencia genética y la heredada por los padres. Ese cigoto posee una realidad diferente.

3.2.4 Mutación genética desde la complejidad

El proceso del surgimiento de la vida desde esta perspectiva implica también mencionar el cómo evoluciona y los cambios o alteraciones como respuestas que elabora para adaptarse al medio. Así, la idea de herencia y evolución desde el paradigma de la complejidad, de acuerdo a (Morín, 1994), explica que se plantea un vínculo entre la evolución biológica y el desarrollo de la humanidad, en donde la noción de evento juega un papel importante en la historia humana, este evento se da entre partículas, átomos, moléculas y encuentros que son de un nivel de

²⁶ Moratalla, N. (2004). Marcas Químicas: Patrones de modificación química por introducción de un grupo metilo en una de las cuatro bases, la citosina, que compone el DNA.

organización que va de lo microfísico a lo molecular y a lo macromolecular. Se hablan de niveles de organización entonces y se complejizan las organizaciones (Morin, 2005). En el caso de los sistemas vivos se reproduce en el ADN, esta invariación generativa es comandada por la homeostasis fenoménica; eso quiere decir que la vida humana o de cualquier sistema viviente se funda sobre “mecanismos conservadores”, y dichos mecanismos al ser atacados sobreviven en un desorden en cadena y su desintegración.

De acuerdo a la genética de Weissmann (citado en Morin, 2005), las experiencias adquiridas por los organismos vivos, se integran en su genotipo, en su patrimonio hereditario. Lo que nos lleva a pensar que la vida no evoluciona por ella misma, como “quisiera evolucionar”, no dispone de un mecanismo evolutivo propio. De acuerdo a la propuesta que hace Darwin en la evolución se encuentra que la evolución sólo puede venir de una variación genética brusca, accidental, aleatoria, rarísima una mutación o anomalía rarísima, y puede ser fatal, letal, o se puede traducir en una lisiadura o una carencia. Esta mutación o variación genética brusca de un (o varios) carácter(es) hereditario(s), por modificación genética del ADN, intervienen al azar sobre una reproducción entre otras reproducciones en el seno de una población y por azar; esto quiere decir que intervienen como consecuencia de un accidente fortuito o un accidente cuántico y de la macro molécula de un gen.

Pero de acuerdo a lo anterior, se debe describir la manera en que el azar y el error son productores de cualidades organizacionales. ¿Cómo ocurre el proceso en el que las cualidades organizacionales dan cuenta y se manifiestan en una mutación?, en respuesta a esa cuestión, desde la complejidad se encuentran diversas explicaciones que van desde:

Transducciones: Que ocurren cuando algunas mutaciones genéticas se atribuyen al efecto de “transducción viral”. Siempre por azar y accidente, un virus se introduce en un genoma, y se inscribe en el ADN.

Desorganización: La discontinuidad es una ruptura provisoria en el continuum constituido por el mensaje genético y el circuito continuo de la autoorganización. Es decir, que aporta una desorganización y esa es la condición para dar reorganización, bajo esta lógica se impone a las mutaciones genéticas y se traducen en una pérdida, o una carencia y es una condición para la reorganización.

Reorganización: El genoma es la organización de una organización, el sistema de un sistema; quiere decir que se trata de una unidad compleja, cuyas propiedades sólo se pueden entender en función de una organización heterogénea y diferenciada en la totalidad relacional, es como una organización de la organización viviente; esto quiere decir que no solo se trata de un estructura compleja, sino que se dota de cantidades emergentes que retro actúan sobre las partes y el funcionamiento del conjunto, como en todo sistema. La mutación vendría siendo la movilización bajo un efecto de un evento perturbador, o de un encuentro de una potencialidad organizacional compleja.

Con base en lo anterior podemos entender que la mutación genética es un fenómeno local y parcial bajo un aspecto y al mismo tiempo un fenómeno global y total. El encuentro entre ambos fenómenos funge como el operador de la transformación genética, no es el azar, ni la aptitud organizacional sola, sino el encuentro. Por lo tanto la autoorganización dispone de calidades globales emergentes, que retro actúan sobre los elementos constituidos. El ADN no es ADN, sino una cadena en un círculo recursivo, en palabras del autor:

“Es necesario dar un paso más y considerar la mutación como una desorganización/reorganización, desestructuración, reestructuración provocada, ya sea por un accidente, choque micro físico, o por encuentro genético (transducción o simbiosis genética), condicionada a veces por condiciones depresivas o crisis” (Morín, 2005)

Esto es, que una mutación se debe entender como la colisión o colusión entre un evento aleatorio de carácter perturbador y un principio generativo de orden que emana de las estructuras organizaciones del viviente.

Cuando existe un fracaso reorganizador, la mutación opera de manera que genera una degradación degenerativa en el sistema que se traduce en una carencia fenoménica o en la muerte del ser vivo. En un caso positivo, la mutación opera como reorganización innovadora que se traduce en un crecimiento de complejidad. De esta manera en el caso de una mutación evolutiva, la evolución corresponde a la progresión organizacional, que surge bajo el efecto de una perturbación o ruido; es decir que la mutación evolutiva es el fruto de un encuentro entre eventos aleatorios o ruidos que provocan errores. Esos eventos, encuentros, accidentes o perturbaciones, se ligan y se remiten entre sí. Cualquier perturbación aleatoria, se entiende como ruido desde el momento en que concierne a un sistema informacional. Dado que la generatividad puede ser asimilada por algunos aspectos a un mensaje o programa, se puede considerar como ruido el “evento/accidente”. Lo que ocasiona el ruido son errores en la comunicación de un mensaje, y siempre será fuente de degeneración.

Desde este punto entendemos que las respuestas que los organismos y la mutación evoca, como parte del sistema viviente mismo, para preservar esa vida. Así pues, la variabilidad es fuente de cambio y en el caso de los genes que mantienen una variabilidad, éstos constituyen el dispositivo que abre el futuro al promover la capacidad de cambio, la mutación evolutiva no es igual a la mutación, porque se mantienen y se provocan por mutaciones somáticas, la diferencia que se plantea está en función de que la mutación evolutiva opera en el genoma en el momento de la reproducción.

Lo anterior se debe explicar en términos que van con la premisa de que todo sistema viviente tiende a autoconservarse y autoperpetuarse de manera invariable homeostática; dado que sólo se modifica bajo el efecto de una perturbación o de una presión exterior, y de esta manera la modificación sólo hace que se

actualicen las potencialidades que de acuerdo a esta postura, están en la auto-eco-re-organización; esto es que la autoorganización, como naturaleza del sistema y estructura de base, se conserva siempre, pero lo que se modifica son los planos de organización, de esta manera el sistema viviente evoluciona para conservar lo que no puede evolucionar, sólo puede continuar o morir. En este sentido, la evolución es conservadora de la identidad del sistema viviente.

3.2.5 La complejidad en los sistemas vivos y el principio de vida.

De acuerdo Prigogine (citado en Martínez, 1993), plantea que los seres vivos van “hacia arriba” en un universo en que todo parece “ir hacia abajo”, quiere decir que parte del supuesto que la naturaleza se conforma de sistemas abiertos es decir; que están envueltos en un cambio continuo de energía con el medio que los rodea. Una semilla, un huevo, como cualquier otro ser vivo, son sistemas abiertos o “estructuras disipativas” en palabras del autor, ya que su forma o estructura se mantiene por una continua disipación o consumo de energía, esto ocurre en todos los seres vivientes y algunos sistemas no vivientes como las reacciones químicas.

Sin embargo cuanto más compleja es una estructura disipativa, más energía necesita para mantenerse en sus conexiones organizadas y más vulnerable se vuelve a las fluctuaciones internas. Se dice que está lejos del “equilibrio”, pero una estructura entre más coherente y conectada se encuentre, más inestable se vuelve, por esa razón ocurre la transformación y se alcanza un nivel de *perturbación o crisis y así el sistema aumenta las interacciones en el mismo*. Es como si los elementos de la estructura anterior entran en una nueva interacción unos con otros y realizan nuevas conexiones, y las partes se reorganizan formando una nueva entidad: el sistema adquiere un orden superior, más integrado y más conectado que el anterior, pero requiere como se mencionó antes, de más energía para mantenerse, lo que lo hace menos estable.

Los sistemas que hay en la naturaleza son impredecibles, violentos y dramáticos, ya que un pequeño cambio en su parámetro, hace variar la solución a otro tipo de solución. El autor afirma que en este mundo de sistemas no-lineales, se encuentran a nivel físico, químico, biológico, psicológico y sociocultural. Lo anterior tiene una relación importante en la manera en cómo se ha concebido las explicaciones de genética de los sistemas vivos y es que desde el enfoque reduccionista los avances en la naturaleza química de las unidades básicas de la herencia y el código genético, se han entendido como la única explicación.

Sin embargo estas concepciones desde el paradigma de la complejidad toman una ruta diferente ya que nos dan explicación de la naturaleza de nuevos caracteres, donde a diferencia de la explicación determinista, la estructura genética es lo único que determina los caracteres de un organismo, o la explicación de padecimientos en el organismo cayendo en un “determinismo genético”, en la concepción compleja, se concibe a los organismos vivos como máquinas por cadenas lineales de causa y efecto.

Por otra parte, en este trabajo concebiremos a los organismos vivos como sistemas compuestos de diferentes niveles de organización, donde los genes están insertados en los cromosomas y a su vez funcionan dentro de los núcleos celulares y las células se encuentran incorporadas en los tejidos y así sucesivamente, cooperando entre sí y cada nivel comprende una serie de interacciones en la formación de un organismo y tienen como resultado un sinnúmero de variaciones del cariotipo genético y es que se debe de explicar la manera en que los genes se comunican y cooperan en el desarrollo de un organismo, así como sus interacciones, cómo se agrupan, cuando comienzan y cuando dejan de funcionar y en qué orden lo hacen, así como la relación que establecen con otros niveles de organización que más adelante se describirán.

Hasta ahora he tenido que recurrir a las explicaciones y lo que la literatura nos dice desde el paradigma de la complejidad con el fin de poder entender de una manera más estructurada y desde un pensamiento complejo e íntegro el proceso

que en este trabajo pretendo dar a explicar, por eso se habla de herencia, de evolución y genética, pero no desde el determinismo genético o la biología molecular, sino desde una perspectiva de la complejidad, biología de sistemas, porque no es algo separado del nivel de organización conocido como psicológico, ya que encuentra su relación con ese y otros niveles de organización.

Si hablamos de redes y sistemas desde una lógica que se entiende a partir de la relación de las cosas, entonces podemos decir que la diferencia entre una máquina y un organismo, radica en que las máquinas funcionan según cadenas de causa y efecto, y cuando se estropean es posible identificar una única causa de la avería, esta es la concepción que se tiene del cuerpo humano por ejemplo. Pero el funcionamiento de un organismo sigue el modelo cíclico de información que se conoce como “retroalimentación” y es que cuando el sistema deja de funcionar, la interrupción suele ser causada por múltiples factores que pueden amplificarse por medio de circuitos de retracción que son *interdependientes* quiere decir; que los sistemas vivos con el fin de mantener una autoorganización, permanecen en un estado especial deben mantener un intercambio continuo de energía y materia en su entorno para preservar la vida. El intercambio de energía va desde absorber estructuras orgánicas, alimentos para mantener el equilibrio y aumentar el orden en el organismo.

El concepto de autoorganización y la autorenovación en los organismos vivientes tienen una importancia ya que son conceptos que describen la manera en cómo el sistema vivo tiende a renovarse a sí mismo. Como puede ser el páncreas que reemplaza la mayoría de sus células cada 24 horas, la mucosa del estómago cada 3 días; o los glóbulos blancos en la sangre que lo hacen en menos de un mes (Martínez, 1993). Y es que gracias a estos aspectos el sistema conserva la estructura general, se mantiene en condiciones y se repara por medio de la curación y la regeneración.

Para ser un poco más prácticos podemos entender lo anterior en enfermedades como el cáncer y es que una enfermedad la vamos comprender aquí, como un

desequilibrio, y un proceso complejo que se hace al interior del cuerpo cuyas causas pueden ser múltiples y no simplemente por la intrusión de un agente externo al cuerpo o algún origen genético donde la tendencia natural del organismo humano es recuperar ese equilibrio dinámico.

El entendimiento de que un sistema vivo se trate más allá de una máquina determinada por la genética nos lleva a explorar un área más compleja del proceso, y es que en palabras de autores como Schneider, E. y Sagan, D. (2008) “Los organismos no son sólo máquinas genéticas, sino también sistemas abiertos, su frontera resulta crucial en su condición de sistemas abiertos. Los sistemas vivos contienen una membrana anfílica que los hace permeables sólo a ciertas sustancias y modulan sus moléculas e iones. Dicha membrana mantiene la complejidad interna.” Y es que al hablar de que los organismos vivos tienen una complejidad interna que se mantiene a sí misma, es hablar también de lo que autores como Maturana y Varela (2001) plantean en su descripción de los seres vivos como dinámicas moleculares y procesos que ocurren como unidades singulares, es decir; que un ser vivo es un sistema autopoietico, ya que su condición molecular es parte de su definición. Se habla entonces de tres niveles de entendimiento de los seres vivos, donde la *dinámica molecular* toma un papel importante, los autores plantean que:

- a) Los seres vivos, como entes, *son una dinámica molecular*, no un conjunto de moléculas.
- b) El vivir es la realización de esa *dinámica* en una configuración de *relaciones* que se conserva en un continuo flujo molecular.
- c) El vivir es y existe como una *dinámica molecular*. No es que el ser vivo use la dinámica para ser, producirse o regenerarse a sí mismo, sino que es esa dinámica lo que lo constituye como ente vivo en la autonomía de su vivir.

Bajo esta perspectiva se entiende que a los seres vivos como sistemas autopoieticos y el concepto de autopoiesis para explicar la herencia como un fenómeno sistémico en la relación del ser vivo-medio, surgen con la reproducción

en conservación de organización .La organización del ser vivo no depende de las moléculas nada más. Las variaciones en los modos de vida que al conservarse en la reproducción dan origen a nuevos linajes, surgen como variaciones que se conservan en la reproducción en *circunstancias* en que la herencia ocurre como una determinación molecular. Esto explica que no existe determinismo genético, y que no se puede decir de manera que tenga sentido en el operar de los organismos. La herencia se trata entonces de un fenómeno sistémico y no molecular, ya que cualquier identidad biológica en su conservación reproductiva, es un fenómeno sistémico no un fenómeno determinado desde un proceso genético molecular.

En este punto la *historia de las interacciones entre el sistema y el medio* cambia de manera espontánea en un modo congruente y complementario, pero el sistema conserva su organización. El sistema se desliza en el medio siguiendo el único curso que puede seguir en la conservación de su organización o principio de vida.

Se trata de un proceso donde las estructuras del medio cambian juntas de manera congruente hasta que el sistema se desintegra. De acuerdo a esta propuesta, los sistemas vivientes, se entienden como máquinas autopoieticas que no tienen entradas y salidas esto quiere decir que; *pueden ser perturbados por hechos externos y experimentar cambios internos que compensan esas perturbaciones*. Si las perturbaciones se repiten, la máquina puede pasar por series reiteradas de cambios internos que se produzcan, pero siempre subordinada a la conservación de la organización de la máquina. Y es que puede haber muchas clases de máquinas autopoieticas, pero todas serán tales que cualquiera interferencia física en su funcionamiento fuera de su campo de compensaciones, dará como resultado su desintegración: pérdida de autopoiesis.

La forma real en que se materializa la organización autopoietica de estas máquinas, determina que alteraciones pueden sufrir sin desintegrarse, por ende, el

dominio de interacciones en que es posible observarlas. Estos cambios en el sistema autipoiético sin que pierda su identidad, compensan las perturbaciones o deformaciones que son causadas por las interacciones y se determinan por su organización. Se plantean entonces dos tipos de deformación en el sistema.

1) Ambiente: Que se tratan de sucesos que ocurren independientes, en el sentido de que ellos no son determinados por la organización del sistema.

2) El sistema mismo: Se trata de estados resultantes de la compensación de deformaciones del sistema autopoiético, estados que pueden ser deformaciones que dan origen a nuevos *cambios compensatorios*.

Dichas fuentes de perturbaciones son indiscernibles para todos los sistemas autopoiéticos y se entrelazan para configurar una sola ontogenia, la cual refleja la historia de sus interacciones con un ambiente independiente. Con esta concepción de los seres vivos, se entienden que las capacidades autoorganizativas de los organismos a niveles como el genotípico, tomando el genoma como una red compleja y durante su desarrollo embriológico como desarrollo de una transformación integrada, y no la expresión de caracteres *nadamas* se torna un concepto de mucha importancia. Y es que el acoplamiento estructural con el medio se realiza a varios niveles, no solamente individual, pueden ser celulares como poblacionales o ciclos completos de vida.

Una concepción de los sistemas vivos como redes complejas y autopoieticas, hace que en las ciencias tradicionales se comprenda desde un paradigma más integral y se supere las cadenas de causas y efectos y es que aunque se desconozca la razón por la que una mutación se manifieste en el momento en que lo hace en un individuo, los beneficios terapéuticos que se tenían en el proyecto del genoma humano para entender padecimientos de origen genético no han sido del todo satisfechos (Noble, 2008). Y es que ocurre que la relación que existe entre lo microscópico y lo macroscópico es un principio de dar respuesta a entender cómo es que los genes adoptan la forma de secuencias de ADN y esas

secuencias se replican y transmiten a las siguientes generaciones. Sin embargo se consideran como agentes causales, porque lo que el ADN hace como molécula biológica no es demasiado ya que las proteínas tienen un papel más activo en los procesos bioquímicos necesarios para la vida.

El número de patrones alternativos de expresión génica es virtualmente infinito. Dichos patrones vienen determinados por los parámetros en las interacciones entre los organismos y el ambiente. **Que un gen se active o desactive depende de la experiencia acumulada en el organismo y es que todos los aspectos esenciales de la función de un gen a excepción del mensaje que codifica, resultan “modelados por el mundo exterior”**. Lo que se hereda a las siguientes generaciones es lo que está encerrado y protegido del mundo exterior, efectos de origen materno (Noble, 2008). En las interacciones que un organismo tiene con el entorno que lo rodea, lo que afecta es a la expresión de los genes; es decir que no existen genes que modifiquen de forma específica las diferentes interacciones moleculares que tienen lugar en el interior de la célula y es que la vida de un ser humano empieza sujeta a las influencias que el ambiente tiene sobre los genes, y también incluye el conjunto del sistema materno.

Como se explicó al principio una madre transmite a un embrión las influencias positivas o negativas, que condicionaron su nivel de expresión génica. Este hecho determina la mayor o menor predisposición del futuro adulto a sufrir determinadas enfermedades que se pueden prolongar por varias generaciones.

Pero el genoma por sí solo no lo contiene todo en cuanto a información que la madre transmite a su descendencia y es que autores como Anway et al (2005)²⁷ hacen mención a manera de ejemplo en como los efectos en la fertilidad masculina en la rata se pueden transmitir hasta cuatro generaciones. Y es que si el ADN no se recibe en forma “pura”, incontaminada, con el óvulo completo, cualquier cambio en el ambiente o experiencia materna con el ambiente influye en

²⁷ Anway et al. Citado en Denisse, N. La música de la vida: más allá del genoma Humano. 2008.

ese óvulo y sobre el embrión durante sus primeras etapas de desarrollo y deja una huella en su genoma.

Por esa cuestión la red que integran los genes y las proteínas involucradas en las primeras fases de desarrollo del organismo se encuentran “reguladas por las proteínas maternas y codificada por los genes de la madre que forman parte del óvulo (Coen,1999; Dover, 2000 citado en Denisse, N. 2006)²⁸ y así las condiciones imperantes en el ambiente celular harán que un determinado gen se active o desactive en diversos grados.

Desde esta perspectiva debemos mencionar el impacto que tiene en el organismo viviente un desequilibrio. Retomando el ejemplo del cáncer cuyo proceso comienza con una célula dañada que contiene una información genética equivocada, que pudo haber sido dañada por sustancias o influencias ambientales, ya que las células malignas no se comunican ni autoorganizan y eso ocasiona que las células crezcan de tamaño y se reproduzcan sin control al igual que algunas células se desprendan de la masa original y se vayan a otras partes del cuerpo, lo que se conoce como “metástasis”, y es que el cáncer no es un ataque de afuera , sino un derrumbamiento del interior. Pero las causas que nos indica la ciencia clásica acerca de esta enfermedad se atribuyen a factores genéticos, bioquímicos, ambientales o psicológicos por separado, pero no dan cuenta del origen del proceso que hace que el sistema inmunizador reconozca y destruya las células cancerígenas.

Simonton (citado en Martínez, 1991), hace referencia a la importancia que tendría de abordar el aspecto emocional y mental en esta enfermedad, sus investigaciones indican que dentro de las múltiples dimensiones que pueden existir en el proceso del cáncer, el estrés, es un factor crucial y funge como una amenaza a las funciones o relaciones en la vida de la persona. Una falta de

²⁸ Coen (1999) y Dover. (2000). Ctiado en Denisse, N. La música de la vida: Más allá del genoma Humano. 2008.

identidad personal, carecer de motivación existencial, sin sentido de vida, tienen un efecto a nivel fisiológico, puesto que llevan a la hipófisis a producir y enviar información caótica a las glándulas de secreción y al mecanismo con la función inmune restándole eficacia, por lo que concluye el autor que *la enfermedad es una reacción a un ambiente psíquico y emocional perturbado.*

3.2.6 Salud y complejidad

La relación que existe entre el paradigma de la complejidad y su impacto particularmente en el campo de la salud es lo que nos interesa mencionar en este trabajo. Anteriormente ya se habló de los principios que hay en las relaciones que propone esta perspectiva para con los seres vivos, se dieron algunos ejemplos en cómo impacta en la salud y la enfermedad. Pero para ser más precisos debemos decir que desde esta perspectiva el cuerpo humano no existe independientemente de nuestras vivencias, creencias, experiencias, no flota immaculado en la eternidad (Najmanovich, 2007), si no que es forjado en la historia humana que transcurre siempre en un ambiente poblado de otros seres y entidades con los que estamos profundamente entramados esto quiere decir; que el cuerpo humano se cruza por una cultura y la relación con otros, por lo tanto se vincula a un estilo de comida, emociones, familia.

Y se percibe aquí como indispensable condición de posibilidad de nuestro ser en el mundo, de nuestra humanidad, de nuestra animalidad, de nuestra organización social. Lo corporal es el territorio de nuestra autonomía, pero de ninguna manera implica esto una independencia absoluta. Se trata de una autonomía altamente ligada, de una autonomía en la relación.

Vincular el cuerpo no puede ser pensado como un recipiente que nos contiene, ni una muralla que nos aísla, es lo que se forma-deforma-transforma y conforma en el entramado de la vida. El cuerpo es su propia historia. Historia que lo condiciona tanto en sus posibilidades como en sus imposibilidades, puesto que toda forma tiene un linaje de transformaciones posibles (Najmanovich, 2007). Concebir el cuerpo como una historia y un proceso con posibilidades e

imposibilidades es también entender que es multidimensional y se conjuga no solamente como una biología o fisiología, sino que la dimensión de la interacción que se tiene con el medio, hace que exista un intercambio permanente de estímulos y reacciones, de afectos y efectos, de retroalimentaciones y escapes, de azares y mecanismos, que llevan a una organización evolutiva compleja del cuerpo embebido, atravesado, interligado con el medio (Najmanovich, 2007).

Se debe hacer mucho hincapié en el papel que juega la relación con los otros a través del cuerpo y es que el cuerpo no solamente se gesta en la biología, se desarrolla en el intercambio permanente de materia y energía con su medio ambiente, se forja en los encuentros afectivos o emociones con nuestros congéneres (familia) y otros seres, es por eso que las relaciones con los otros crece en un mundo de sentido, adquiere los hábitos de los juegos relacionales de nuestra peculiar cultura.

La salud desde una perspectiva mecánica de la vida ha sido capaz de presentar una perspectiva dinámica conservadora ligada al concepto de *homeostasis*. Al concebirse el cuerpo como un sistema cerrado, compuesto de subsistemas (los diversos "aparatos" estudiados de forma separada) se fue aislando a las personas de sus entornos *afectivos, emocionales, cognitivos, relacionales y culturales*. Lleva a que el concepto de salud y la praxis desde la perspectiva de la complejidad, no se pensará en estos términos.

Desde la perspectiva de la complejidad se piensa en función de la vida misma, donde los valores del hombre en construcción toman un papel importante, así como su cultura que la da un sentido de ser en un espacio y tiempo. Por eso la salud y el cuerpo no se pueden pensar en términos de fragmentación, sino como sistemas que cambian y se automentienen para preservar la vida, y es que el vivir implica un flujo, una transformación, un inter-cambio regulado entre un ser vivo capaz de especificar su forma de estar en el mundo y su entorno. Y es que la complejidad del ser humano lleva a estudiar las dimensiones que de él son parte,

como son las emociones, la conciencia, lo afectivo, sus relaciones con otros, sus maneras de ser y pensar el mundo y cómo viven sus momentos de crisis o no.

Tal vez sorprenda un poco que se dé tanto peso al ámbito emocional, lo novedoso de esta investigación está en que la dimensión de lo emocional en este trabajo tiene un papel activo, y de relación con lo que hace y construye el sujeto en su cuerpo en relación con otros, no nada más se tratan de reacciones fisiológicas las emociones, sino que guardan una relación con otras dimensiones del sujeto.

Maturana (1998), hace referencia y nos ejemplifica un poco este papel de “las emociones existen en la relación con otros, no en el cuerpo, pero se realizan a través de él. Se trata de disposiciones corporales dinámicas que en cada instante especifican la clase de conductas relacionales que un organismo puede generar en ese instante. Las distintas clases de seres vivos tienen distintos emocionales posibles según su inserción en la biósfera, y los distintos seres vivos como individuos realizan distintos emocionales particulares según la historia particular de su vivir. Si se puede ver el emocionar de un ser vivo en su ámbito de existencia, se puede saber cómo vive y, al revés, si se sabe cómo vive podrá inferir su emocionar. Esto hace que la complejidad tome un papel activo en dar cuenta del proceso corporal de un sujeto, porque no sólo se puede mirar como una biología, psicología o medicina de manera aislada, sino como una perspectiva compleja e interdisciplinaria.

3.2.7 Medicina China y cuerpo humano

Desde la complejidad, la medicina China y el modelo holístico que maneja, es una aproximación al modelo más idóneo para dar respuestas a las problemáticas de salud en el cuerpo humano y es que la idea China del cuerpo como una mirada interdependiente permite entender los procesos de salud-enfermedad como un sistema funcional integral. Esta perspectiva difiere de la mirada cartesiana, ya que se ven una red de relaciones que se estudian como una red intrínsecamente dinámica (Martinez, 1993).

En este sentido cada organismo y el cosmos son concebidos, desde un punto de vista, en el que las fluctuaciones continuas y múltiples son dependientes, como es la fluctuación del chi; como una concepción dinámica de la realidad. Esta concepción desde la medicina China se relaciona desde una lógica que no es en absoluto positivista o fragmentada, se dirige hacia una aproximación del cuerpo como un microcosmos y un proceso que es histórico, social, cultural, nutricional y familiar, que se relaciona con una geografía inmediata y se refleja en la formación del mismo cuerpo y sus características y atributos como puede ser el color, pelo, cara, ojos, o nariz. Y como proceso cultural encuentra sus atributos en los símbolos, significados y las emociones dominantes en la sociedad en la que se vive, así como la familia que marca el estilo de vida y el funcionamiento fisiológico (López,2010).

Por una parte se puede decir que hay una parte orgánica en el proceso de construcción del cuerpo, pero no lo es todo, también existe como documento vivo y en su interior guarda una serie de relaciones complejas como una unidad entre los órganos y las emociones, bajo un principio de equilibrio cuya manifestación se encuentra en la teoría de los 5 elementos, que desde la concepción China, los cinco elementos funcionan como componentes del cosmos, siendo la madera, fuego, tierra, metal y agua cada uno de ellos y encuentran una relación con los órganos y las vísceras del cuerpo como una unidad dinámica microcosmos-macrocosmos .

De acuerdo a este nivel de entendimiento, lo que suceda en el exterior tiene implicaciones en el interior de todos los seres vivos y viceversa. Bajo esta mirada el entendimiento del cuerpo humano se hace más integral y más complejo, porque entran en juego las dimensiones que rebasan la biología, la medicina molecular y la fisiología que lo conciben como un conjunto de tejidos y órganos nadamas, la diferencia es que aquí se plantea un nivel de organización más complejo, porque las dimensiones de la alimentación, la cultura, el trabajo y las emociones son piezas claves en el proceso de construcción que es el cuerpo pero también del proceso de deconstrucción del cuerpo. Veamos que nos dice la teoría de los cinco elementos

Elemento	órgano	Emoción	Sabor	Color
Madera	Hígado/vesícula biliar	Ira	Agrio	Verde
Fuego	Corazón/Intestino delgado	Alegría	Amargo	Rojo
Tierra	Estómago/ bazo páncreas	Obsesión	Dulce	Amarillo
Metal	Intestino grueso / pulmón	Tristeza	Picoso	Blanco
Agua	Riñón/ vejiga	Miedo	Salado	Negro

Tabla 7. Muestra la relación que existe en la teoría de los cinco elementos, entre los órganos, las emociones, los sabores y los elementos (Imagen extraída de López, 2006).

La manera en que la teoría de los cinco elementos nos muestra estas relaciones y niveles de entendimiento diferente de lo que es el proceso del cuerpo se manifiestan en el sentido que: “Los pulmones están en relación con el intestino grueso. Están representados en el exterior por la epidermis. El corazón, que está en relación con el intestino delgado, está representado en el exterior por las arterias. El hígado, está en relación con la vesícula biliar, está representado en el exterior por los músculos. El bazo, que está en relación con el estómago, está representado en el exterior por la carne. Los riñones, que se relacionan con la vejiga, están representados en el exterior por el vello y los pelos. El hígado está representado igualmente al exterior por las uñas. Si son verdosas, es que el hígado está afectado; si son negruzcas con ralladuras, es que la vesícula biliar está bloqueada.”²⁹

²⁹ Hoang Ti (emperador amarillo), Nei King (Canon de medicina), Ling Shu (Canon de Acupuntura), 1982 citado en López, S. 2010. Lo corporal y lo psicossomático: Aproximaciones y Reflexiones VII.

Esto nos lleva a entender en una manera ejemplificada la manera en que estas relaciones se manifiestan en el cuerpo, sin embargo hay que agregar que existen tres tipos de relación en esta explicación:

Intergeneración: En donde se encuentra el origen de las cosas, es una relación primigenia donde la continuidad de una relación entre los órganos y las emociones hace imposible pensar en autonomía, en donde las emociones y los órganos no existen aislados y los elementos en una continuidad lógica, como la madera precede al fuego y este a la tierra. Con esta relación se encuentran los vínculos entre los órganos o la cooperación en la obtención y almacenamiento de la energía vital del cuerpo, por medio del alimento, la respiración, el sol, y el agua.

Interdominancia: En esta relación existe un cambio y es que a diferencia del ejemplo en la relación anterior, aquí la madera domina a la tierra y la tierra al agua y el agua al fuego, lo que significa que la relación al interior del cuerpo es diferente. En el caso de una emoción como la ira que pertenece al hígado, domina al bazo-páncreas/ estómago, que a su vez domina al miedo de riñón y afectará a la alegría de corazón/ Intestino delgado y las implicaciones se tornarían en el pulmón/intestino grueso donde la tristeza y la melancolía dominaran en el cuerpo. Y así la ira retornará a hígado/vesícula biliar y a manera de ejemplo las personas, presentaran efectos como: dolores de cabeza, diarreas, artritis, diabetes, etc.

Contradominancia: En esta relación se escapa a toda lógica, ya que a diferencia de las dos relaciones anteriores, aquí el fuego de corazón/ intestino delgado puede consumir el agua del riñón, desde un aspecto emocional, se entiende que la alegría puede dominar al miedo y esté a su vez tiene implicaciones en la ansiedad; el pensamiento, que corresponde a estómago/ bazo-páncreas, puede bloquearlo , o dominar a la ira de hígado/ vesícula biliar, que dominará la tristeza y la melancolía de pulmón/ intestino grueso.

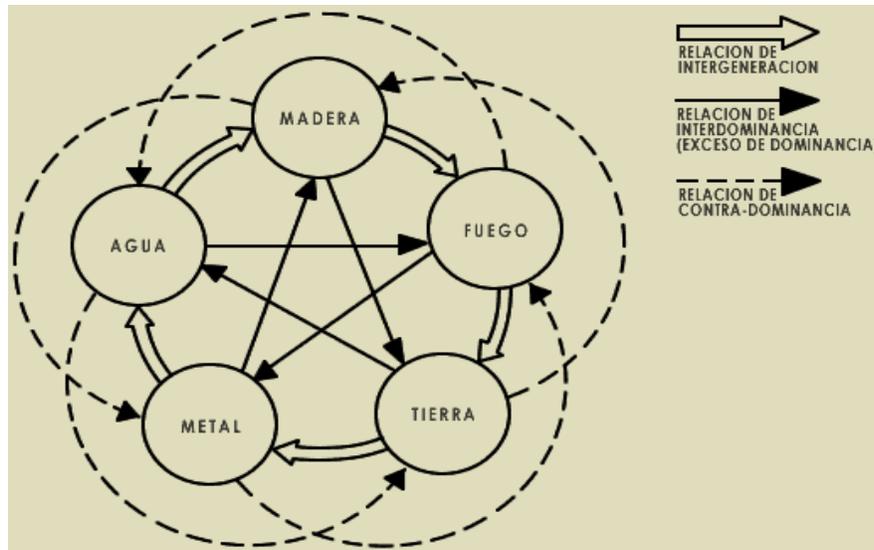


Figura 11. Muestra las tres relaciones que existen en la teoría de los cinco elementos. (Imagen extraída de López, 2006)

Las tres relaciones que se generan al interior del cuerpo permiten entender el proceso de construcción corporal desde una perspectiva más cercana a la complejidad y es que como describí anteriormente, las implicaciones de estas relaciones van directamente al proceso de salud en las personas. En ese proceso los factores endógenos y exógenos juegan un papel importante además de la categoría del ki genético y el ki adquirido que guardan una relación con un principio de calor o de frío en el cuerpo. Las implicaciones van desde un dolor articular a un estado emocional depresivo, eufórico, iracundo, miedo o ansiedad.

Las relaciones que se establecen entre los factores antes mencionados permiten entender cuál es la dominancia en el cuerpo y además se conjugan con un estilo de alimentación y un sabor dominante en la persona y a su vez la relación con un órgano (ver tabla 7), de esta forma la manera en cómo se expresa en el cuerpo, ya sea en un dolor, una excreción de mucosidad, diarreas, estreñimientos o alteraciones del sueño (López, 2010). Todo esto explica por qué es que en este entendimiento de los padecimientos en el cuerpo, hay un estado emocional que altera el funcionamiento de los órganos y es que el equilibrio al

quebrantarse hace que exista una dominancia en cualquiera de las relaciones antes mencionadas y por ende la construcción de una patología.

La importancia que tiene el entender las patologías bajo este modelo, es que la teoría de los cinco elementos permite entender el proceso de dominancia de una emoción y su instalación en el cuerpo, porque se crea una ruta de viaje que hacen las emociones en el cuerpo, y se puede seguir bajo los principios de las primeras dos relaciones. Pero en el caso de un cáncer, que es más complejo todavía, se utiliza la tercera relación porque se entiende cómo una persona construye un proceso psicológico y lo vincula con una emoción que a su vez afecta al nivel orgánico y a su vez afectará a los otros órganos con los que se relaciona, todo esto ocurre debido a que el cuerpo crea nuevas redes de cooperación al interior para no dejar que muera una parte del todo, por eso construye nuevas rutas internas.

Finalmente se debe dejar en claro que las emociones al tener una ruta al interior del cuerpo, pueden manifestarse de dos maneras ya sea que se trate de una emoción exógena; quiere decir que empiece de fuera por algún evento y comience por el estómago y de ahí haga su ruta al interior y siga hasta hospedarse en algún órgano y ocasionar estragos en la salud del sujeto. Resaltan los ejemplos de padecimientos relacionados con los órganos como el corazón, el hígado, el páncreas ya que los efectos son mortales o el inicio de una enfermedad crónica.

Por otra parte las emociones que se construyen en el interior, ósea las endógenas, como puede ser el estrés, la ansiedad, venganza, odio, rencor, envidia, celos, etc. Hacen un recorrido al interior y sus efectos serán a mediano o largo plazo, ya que es de una manera silenciosa sin generar síntomas en el sujeto, pero un día aparece y es que esas emociones se instalan en algún órgano o parte del cuerpo, logrando incluso que se deje de producir una proteína o el funcionamiento de alguna glándula³⁰ y es que los sujetos al almacenar estas

³⁰ López. 2013. La construcción de lo corporal y la salud emocional

emociones en el cuerpo hacen que se vuelvan destructivas y mortales para ellos como el caso de la artritis.

Parte de la importancia del presente trabajo radica en que se pretende continuar con esa mirada y las explicaciones sobre las relaciones de las emociones y los órganos, el cómo se estructura para darnos un nuevo estilo en lo corporal, a la lectura de una filosofía occidental que pretende darle pureza de razón y entierra lo corporal como un lastre que no permite la pureza del alma o de la razón. El cuerpo es justo el espacio que permite este proceso de conjugación. Esto desde el campo de la salud tiene mucha importancia, pues se trata de entender y dar una lectura nueva, así como explicaciones acerca de los padecimientos crónicos con base en una conceptualización diferente del cuerpo.

Para explicar de una forma más ordenada lo anterior, tomaremos como referencia seis puntos clave en el proceso de construcción corporal que propone López (2013):

1) “Un concepto básico es la unidad órgano emoción y su existencia en el espacio-tiempo de una cultura. La idea es comprender el proceso corporal en vinculación con lo social, lo cultural y lo familiar”

2) Conceptualizar la relación órgano-emoción, como parte de una historia social, que se relaciona con las emociones, y eso a su vez con las patologías ya sean orgánicas o emocionales.

3) Una emoción es tan importante como cualquier parte del cuerpo, pensar lo contrario es mutilar la condición humana y hacer aproximaciones incompletas al proceso corporal.

4) Reconocer que el cuerpo es producto de una memoria histórica y de una sociedad

5) El proceso de un órgano no debe sólo comprenderse con base en estudios de gabinete, pues es factible darle un sentido que permita conocerla la red extensiva del órgano en las partes visibles del mismo

Estos puntos tocan conceptos que no tenían espacio en la mirada de los estudiosos del cuerpo humano de siglos pasados, como son las emociones y los órganos, cuya existencia mantiene una relación que no es ajena a la condición del cuerpo. El cuerpo es entendido como un espacio donde existen, y se mueven o se relacionan en función de un principio de vida, cuyo propósito le da un sentido a la condición social del sujeto.

En palabras del autor “el cuerpo no es un costal de huesos y tejidos, ni una máquina, esa idea lo destruyó el positivismo, y desde ahí se busca inyectarle, hacerle que tome, pero no deja que construya sus respuestas” (López, 2010). Lo anterior nos lleva a entender que la fragmentación que se ha instituido del saber, ha ubicado al individuo como alguien que no puede saber todo y que no debe aproximarse a una espacio como es el propio cuerpo, la dualidad en la que se vive, cultiva una racionalidad científica que no da espacio para conocer cómo un sujeto se articula con su cuerpo y gesta procesos más complejos o sobreexplota un órgano o una víscera.

Los órganos encuentran una significación en la vida social. Donde la relación con el cuerpo marca un origen que se construye con un ideario de una forma de hacer en la vida; es decir que el sujeto en su elección, toma el camino de vivir sujeto a una regla y una norma social que se instituye en su cuerpo y en su entendimiento del mismo.

Los órganos del cuerpo se han concebido en la medicina convencional siempre conforme a su función; se trata de que un órgano es un conjunto de células que hacen un tejido, y tiene que ver con una función que le da sentido a un sistema como una parte importante para obtener energía o nutrientes de los alimentos, agua o el sol. Es un sistema que crea una red que se compone de partes, con una función clara cada uno. El cuerpo es como una conjugación de un proceso complejo que se da al interior de él, donde los órganos guardan una red de

cooperación y el cuerpo se convierte en el espacio para habitar y realizar las funciones que requieren para mantenerlo con vida con base en el mecanismo autorregulador de la vida (López,2008).

Esto nos da un indicio de lo que es ese proceso de construcción corporal, desde una mirada donde el cuerpo con su mecanismo autorregulador, da respuestas ante una amenaza externa para preservar la vida o su estructura. También podemos llamar a este mecanismo autorregulador, como “autopoiesis” y tiene que ver con la organización de lo vivo; es decir que las estructuras de los seres vivos, como sistemas autónomos tienen una organización, que se denomina “autopoietica”. El cuerpo de los seres humanos como cualquier sistema vivo en el planeta se produce a si mismo continuamente bajo un principio de vida, la autopoiesis es el mecanismo que permite que los seres vivos generen su propia red de sobrevivencia. Esto es entender el cuerpo como un proceso por sí mismo, en sus procesos de construcción, un cuerpo que está inmerso en una condición dentro de un proceso social y personal.

La historia personal de una persona se vuelve el método para dar cuenta de cómo se ha construido el cuerpo de una manera determinada y cómo se construye el dominio de una emoción, un sentimiento, una actitud, una elección por un sabor o una relación con un órgano en la vida de un sujeto.

Bajo esta perspectiva, se entiende que una emoción es un proceso que tiene contacto con otro proceso que es el personal, y entender cómo expresa el sujeto, como lo vive en su interior a través del discurso. Las emociones se vuelven entonces una conjugación con el cuerpo de acuerdo a la historia de ese sujeto, a la familia, a la construcción individual que ha tenido en su cuerpo, como su espacio en donde las emociones se expresan y ocupan un lugar. De esta forma el proceso de construcción corporal encuentra una significación del concepto de cuerpo que vas más allá de las interpretaciones que se han realizado, fundamentadas en un modelo fragmentario. Se trata de un concepto de ver al

cuerpo como un microcosmos y posee una red de cooperación interna que permite mantener el principio de vida en relación con procesos naturales y sociales (López, 2008).

3.3 Objetivos generales

Analizar el proceso de construcción corporal que hace el sujeto con Hemofilia

Hacer uso de la historia oral para analizar el proceso de construcción corporal de los sujetos con Hemofilia

3.3.1 Objetivos específicos

Encontrar la relación de la Hemofilia con la Familia

Encontrar la relación de las emociones del sujeto con Hemofilia

Encontrar la Relación de la Hemofilia con la infancia

Encontrar la Relación de la Hemofilia con los sabores

Encontrar la Relación de la Hemofilia con la alimentación

3.4 Metodología de trabajo

Se utilizó como método de registro la Historia Oral de 16 personas con Hemofilia. De acuerdo a Ferraroti (2007), este método se basa en el discurso del sujeto y uno de los argumentos centrales es que el hombre no es un dato sino un proceso, el cual actúa en forma creativa en su mundo cotidiano, es decir, lo social implica una historicidad. Un segundo argumento es el de la necesaria vinculación entre texto y contexto, en el que este último implica reconocer su sentido evocativo y re-creativo, elementos que implican la posibilidad de la autopercepción del individuo-sujeto de la historia de vida en su vinculación experiencial con el ambiente con textual. Las historias de vida tienen, finalmente, la capacidad de expresar y

formular lo vivido cotidiano de las estructuras sociales, formales e informales, de ahí su aporte fundamental a la investigación social.

Mediante la historia oral se puede reconstruir el proceso de vida de una persona, un grupo o una sociedad, pues permite hacer una lectura distinta de cómo un sujeto construye su historia personal y por ende el origen de los nuevos trastornos de salud. La historia oral ha sido un método utilizado para comprender la dinámica de los grupos y sociedades humanas, además se preocupa por los hechos y los fenómenos en los que participan instituciones e individuos involucrados en determinados procesos económicos, políticos y culturales.

Se trata de un método que encontró su importancia en una rama de la Historia, la historia social, y se ha convertido en una herramienta esencial para el campo profesional en diversas ramas, desde la antropología hasta la sociología encontrando en ella una forma de producir conocimientos históricos y científicos ya que con la historia oral de los individuos se pueden integrar y confrontar esos conocimientos con el tiempo histórico que vive el sujeto y poder entender cómo se ha construido su vida con base en el relato y la significación de su vida.

De acuerdo a Aceves (1996), la "historia oral" como tal tiene interés en considerar el ámbito subjetivo de la experiencia humana concreta y del acontecer sociohistórico, como lo expresan los sujetos sociales considerados; y porque va a intentar destacar y centrar su análisis en la visión y versión de experiencia de los actores sociales con que se relaciona, la utilización de las "historias de vida" se ha perfilado como uno de los recursos más idóneos para lograr esos fines. En la historia oral se tratará siempre de recopilar un conjunto de relatos personales que den cuenta de la vida y de la experiencia de los narradores o informantes entrevistados. Cada unidad, fragmento o cuadro narrativo forma parte de un relato de vida que los conjunta y articula. Una sucesión amplia y extensa en diversidad y profundidad de relatos de vida, puede llegar a constituir el cuerpo de una "autobiografía" generada en la situación de la entrevista oral; autobiografía que se

diferencia de aquel documento personal generado en soledad y que por iniciativa propia produce el personaje.

Las "historias de vida", al resaltar las experiencias vitales de los individuos en su acción dentro de la sociedad, descubren la relevancia de las vivencias personales en los marcos institucionales y el impacto de las decisiones personales en los procesos de cambio y estructuración social. Es por ello que pueden servir para probar teorías, hipótesis y proposiciones conceptuales, y pueden funcionar como el "caso negativo" frente a un cuerpo teórico establecido. Ofrecen también datos del ámbito subjetivo en los contextos institucionales y los procesos rutinarios. Permiten asimismo generar nuevas hipótesis en campos que parecían agotados, puesto que aportan evidencia que de otra manera, por encuesta o experimentos conductuales, no sería posible obtener.

La historia oral, al plantearse la necesidad y la pertinencia de abordar el ámbito subjetivo de la experiencia humana, ha requerido y, creo, ha encontrado en las "historias de vida" un recurso metodológico y la posibilidad de reconstruir y reflexionar a partir de la "memoria viva" de los sujetos, el cúmulo de experiencias de vida de la sociedad.

Las historias de vida se realizaron como entrevistas cualitativas, con la ayuda de una guía de entrevista a las 15 personas seleccionadas al azar, todas con el padecimiento de la Hemofilia, cada una de las entrevistas fueron grabadas en audio con el consentimiento del participante, además se le notificara de la confidencialidad de los datos. El lugar donde se realizaron las entrevistas a los pacientes, es la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, donde se permitió el acceso con el apoyo de la Dra Maricela Osorio Guzmán y el administrador del lugar, el Sr José Luis Fuentes, quien dio el espacio de su oficina para realizar las entrevistas.

3.4.1 Aparatos

-Mini lap-top HP, Grabadora de voz, Lápiz, Cuaderno de notas, pluma, silla.

3.5 Resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos durante las entrevistas realizadas. En primer lugar se presentan los sabores dominantes en el sujeto y en su familia de origen con la finalidad de encontrar una relación entre el sabor-órgano- emoción con base en la teoría de los 5 elementos.

Gráficas de Sabores

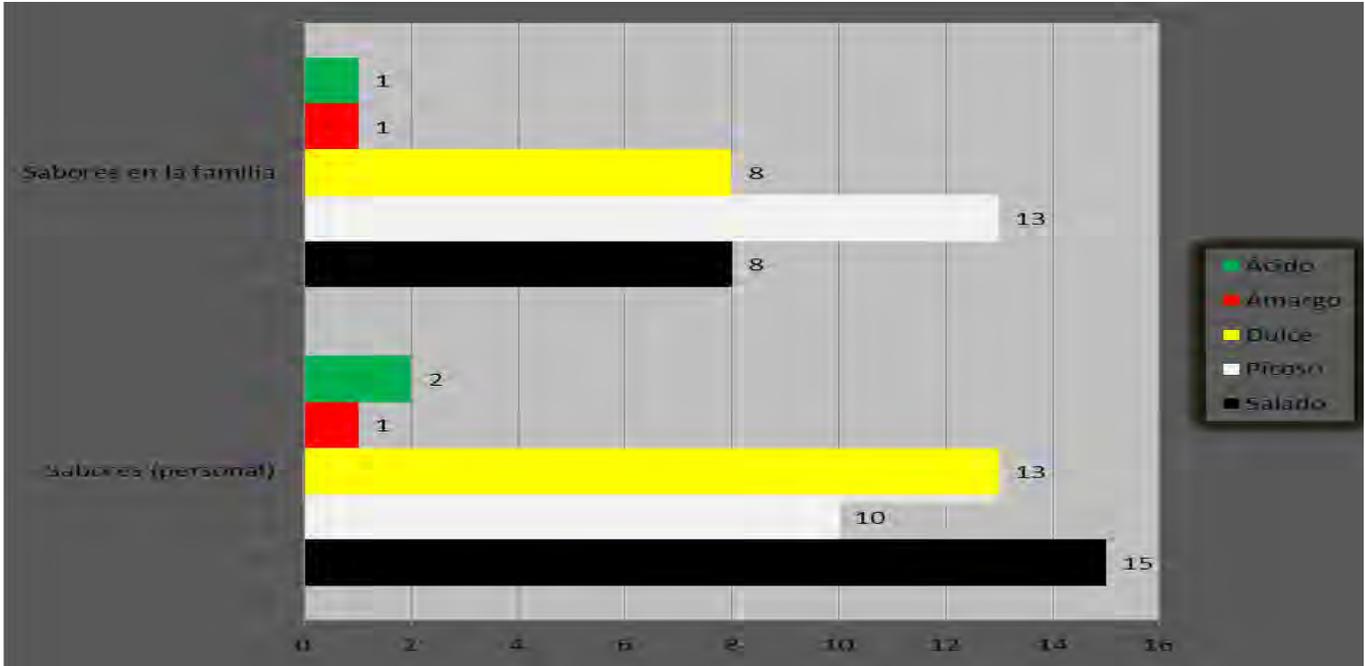


Figura 12. Muestra el sabor preferido de la familia de origen y el sabor preferido de los pacientes.

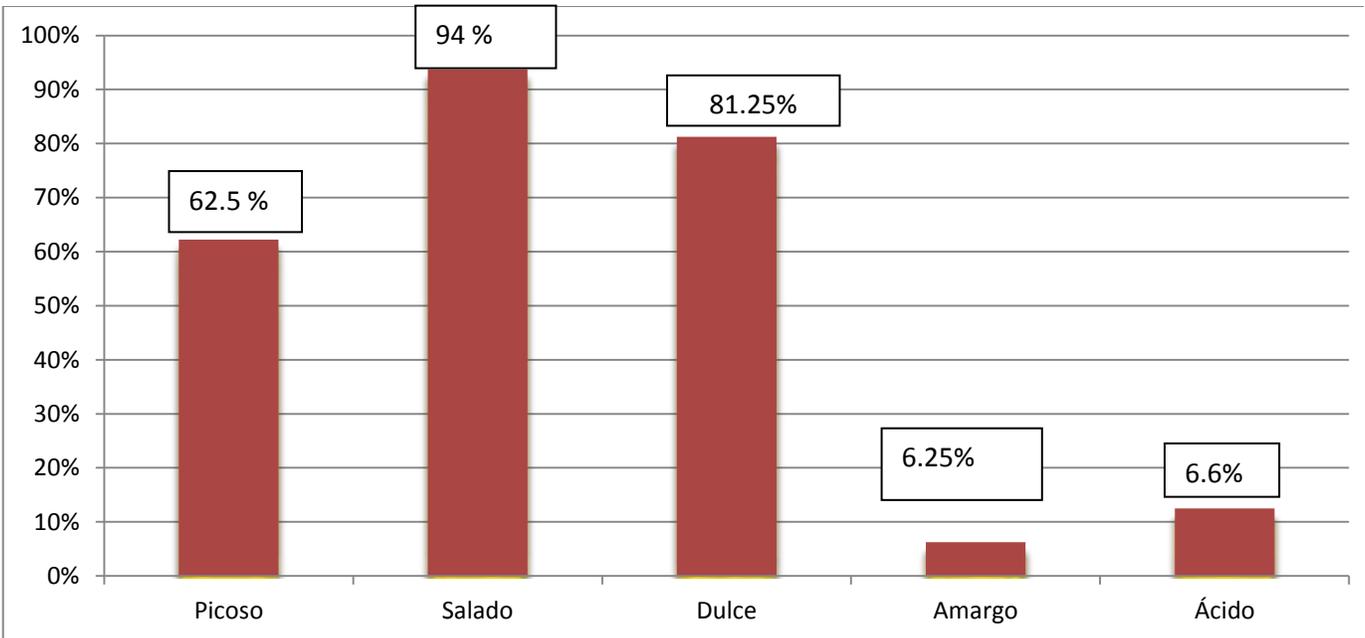
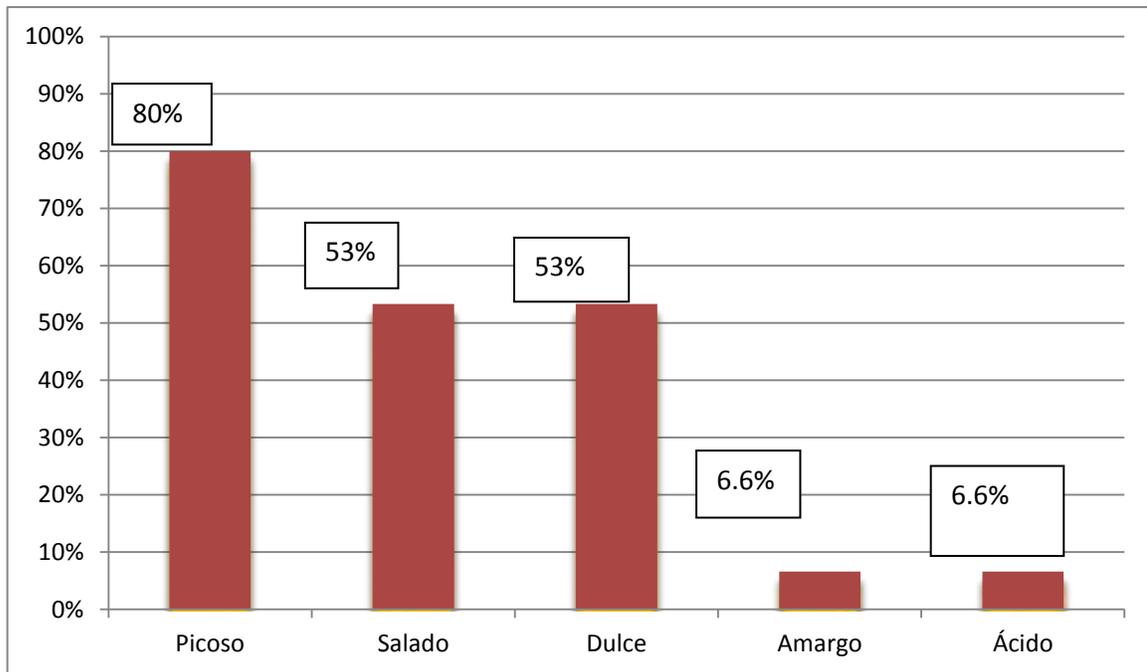


Figura 13. Muestra el porcentaje de sabor de preferencia por alguno de los 5 sabores en los pacientes.



Gráfica 3. Muestra la dominancia en los sabores de las familias.

3.5.1 Enfermedades que han padecido

Ante el desequilibrio en el organismo de los sujetos, el cuerpo se expresó en forma de padecimientos entre los principales se encuentran en los participantes: hepatitis, colitis, gastritis, hemorroides, apendicitis, úlceras gripas y enfermedades relacionadas con problemas de vías urinarias, riñón, cansancio y problemas de lenguaje en algunos casos. De igual forma se encuentra un consumo de alcohol y marihuana (Ver en ANEXO tabla 9 “enfermedades”).

3.5.2 Síntomas y diagnóstico de la Hemofilia

La Hemofilia al ser una enfermedad que se relaciona con la herencia, su diagnóstico se da en los primeros años de vida del sujeto. Sin embargo encontramos que existen una serie de síntomas que son comunes en los

participantes como: dolores de articulaciones, aparición de moretones, inflamación de codos, rodillas, pies, cadera (Tabla 9 Síntomas de la Enfermedad). Hematomas en el cerebro por alguna caída y golpe en la cabeza, así como sangrados por algún accidente a la hora de lavarse los dientes, o utilizar objetos filosos. Algunas de estas molestias les ocurrieron en los primeros meses de vida, antes del diagnóstico y fueron el motivo por el que los llevaron al médico e hicieron estudios correspondientes con el fin establecer el diagnóstico.

3.5.3 Tratamiento y Resultados

Con respecto a la atención médica, encontramos que todos han sido tratados bajo la supervisión de un médico alópata, especialistas en rehabilitación y hematología. El tratamiento en todos los casos es de orientación alópata, con la administración del factor VIII o IX según el tipo de Hemofilia que se trate, así como sesiones de rehabilitación para fortalecer los músculos y articulaciones dentro de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana. Hay casos en los cuales también han optado por recurrir a una medicina alternativa como la homeopatía e incluso acudir a centros espirituales, hueseros o videntes para atender alguna dolencia.

De acuerdo a lo que mencionan los participantes, los resultados obtenidos con su tratamiento han sido los esperados, puesto que desde llevan a cabo su rehabilitación se sienten más fortalecidos, algunos mencionan la problemática que tenían al no poder conseguir el medicamento, sin embargo después de conocer y llegar a la Federación y al estar en riesgo su vida se les proporciona el tratamiento y han encontrado una ruta viable para continuar con él. Todo esto es gracias a la labor que fomenta la Federación para que los pacientes se inscriban al Seguro Popular o alguna institución que les pueda apoyar para ejercer su derecho a la salud.

Las personas que decidieron complementar su tratamiento con una medicina alternativa y ya habían sido diagnosticados, mencionan que los resultados fueron los esperados, pero que no siguieron el tratamiento por el costo y otros mencionan estar satisfechos con la atención en algún centro espiritual, ya que el resultado fue

el esperado e incluso rebaso las expectativas. De igual forma, y en contraste con lo anterior algunos de los participantes quienes fueron diagnosticados después de los 5 años de vida, y que tomaron alguna alternativa como la visita a un huesero o vidente para aliviar sus síntomas, así como la aplicación de pomadas, vendajes o algún analgésico mencionan que no correspondió con lo que esperaban en el tratamiento de sus malestares.

3.6 Análisis de Resultados

Ficha de identificación (Para ver más detalles ver ANEXO Tabla 9)

Entrevista	Participantes	EDADES (años)	Lugar en la familia
Entrevista # 7. realizada en el mes de Octubre del 2014.	Participante (1) "U"	4	H. Único
Entrevista #5. realizada en el mes de Septiembre del 2014.	Participante (2) "I"	5	H. Único
Entrevista # 3. realizada en el mes de septiembre del 2014.	Participante (3) "H.C"	8	H. Mayor
Entrevista # 4. realizada en el mes de septiembre del 2014.	Participante (4) "J.A"	11	Tercero

Entrevista 11. realizada en el mes de Enero del 2015.	Participante (5) "A"	14	Tercero
Entrevista # 10. realizada en el mes de Noviembre del 2014.	Participante (6) "M"	16	Tercero
ENTREVISTA #6 (realizada en el mes de Septiembre del 2014).	Participante (7) "C"	17	Tercero
ENTREVISTA # 2 (Entrevista realizada en el mes de Julio del 2014)	Participante (8) "S"	19	Cuarto
ENTREVISTA #1 (realizada en el mes de Mayo del 2014)	Participante (9) "L"	20	H. Mayor
Entrevista #8 realizada en el mes de Noviembre del 2014.	Participante (10) "V"	27	Tercero
Entrevista #14 realizada en el mes de Enero del 2015.	Participante (11) "Alf"	28	Tercero
Entrevista #13. realizada en el mes	Participante (12) "Sr Alj"	33	Tercero.

de Febrero del 2015.			
Entrevista #9. realizada en el mes de Noviembre del 2014.	Participante (13) "Sr M"	45	Cuarto
Entrevista #12. Realizada en el mes de Enero del 2014.	Participante (14) "Sr. G"	48	Tercero
Entrevista #15 Realizada en el mes de Abril del 2015.	Participante (15) "H. G"	42	Cuarto
Entrevista #16. Entrevista realizada en el mes de Mayo del 2015.	Participante "Ald" (16)	23	H. Mayor

Tabla 9. Muestra la ficha de identificación de los participantes y el número de entrevista realizada a cada uno.

Como parte del análisis de resultados, vamos a tomar 4 ejes principales. El primer eje es todo lo relacionado con el 1) embarazo y 2) la familia 3) cómo es la relación de sus padres, 4) el carácter de la madre, 5) carácter del padre, y 6) la relación entre sus integrantes.

También se ahondará en los acontecimientos importantes en la vida familiar, esto es; todos aquellos acontecimientos que sean relevantes y que hayan ocurrido

en al menos 10 años antes del nacimiento del sujeto. Esto último dará paso a los siguientes ejes de análisis.

El segundo eje es todo lo relacionado a lo que mencionan los participantes en las siguientes categorías: 1) emociones que los dominan, 2) sus relaciones interpersonales, 3) educación 4) alimentación 5) Estilo de Crianza

El tercer punto nace a partir de la información que se tiene acerca de la enfermedad y es que al ser las madres las portadoras del gen de la Hemofilia, esto nos lleva a pensar en una ruta diferente a cómo se entendido hasta ahora y partir de la pregunta de ¿Cómo se da el proceso de construcción de la herencia del gen de la Hemofilia? , para lo cual recurriremos al análisis de la historia de vida de algunas de las mamás cuyos hijos no tuvieran antecedentes de la enfermedad.

Finalmente el cuarto punto es la confirmación del punto anterior partiendo de la pregunta ¿De qué manera afectó su vida los acontecimientos y las crisis al grado de construir en sus cuerpos el proceso de la Hemofilia en sus cuerpos?

3.6.1 Categoría de embarazo

El embarazo y la familia es una parte fundamental en la sociedad en la que vivimos, para poder desarrollarnos armoniosamente, para poder crecer y desenvolvemos como individuos en la sociedad que nos toca vivir. Así nuestros padres cumplen las funciones, el padre siendo la parte autoritaria y marcando límites y la madre la parte sentimental, es aquí donde se da la reproducción en una pareja para formar un hogar, en esta fase se da también la herencia genética que es el proceso por el cual las características de los individuos se transmiten a su descendencia, ya sean características fisiológicas, morfológicas o/y bioquímicas de los seres vivos bajo diferentes condiciones ambientales y se dan mientras el feto está en el vientre materno (Barahona y Piñero, 2008)

Pero también la familia desde una visión de la psicogenología tiene una importancia que hace que la ruta se dirija hacia la influencia que puede tener más allá de la genética determinista, la idea de que nuestros destinos pueden ser en concreto determinados por la historia psicológica de generaciones anteriores es extremadamente antigua. Así lo atestiguan las primeras terapias inventadas por el hombre, por tanto la medicina china como la africana, a diferencia de la occidental, enfocan la enfermedad en un contexto familiar o genealógico: ¿Por qué tengo una hepatitis?, pregunta un paciente. A causa de un microbio y una alimentación estropeada, responde el médico occidental. En cambio los sanadores chinos o yorubas proporcionan explicaciones que restablecen el orden del mundo: ya sea que un demonio nos echó el mal (y que su fallo sea ofrecer un animal en sacrificio), o que nosotros hayamos turbado el orden cósmico, ocupando un lugar que no es el nuestro y olvidándonos de hacer honores a nuestros ancestros.

El sanador sabe una cosa que el médico ignora: la ley genealógica y la relación con los ancestros, definen, en gran parte, los vínculos, los derechos, los deberes y las identidades que estructuran al ser humano dentro de su cultura y su biografía. El sanador sabe también las palabras y los rituales que permiten conjurar la aparición, el fantasma (antepasado caído en desgracia, o que ha deshonrado a la familia), sinónimo de desorden inconsciente trasmisible de generación en generación.³¹ Conocer su propia historia en los sujetos es conocer la manera en cómo fueron concebidos y sus raíces como seres humanos y a partir de ahí saber cómo ha influido eso en su vida cotidiana.

Ante la cuestión que tiene que ver con el embarazo y si fue planeado o no, así como información del parto se encuentra en el discurso de los sujetos respuestas que van, desde formular una creencia y no estar seguros si fueron o no planeados a saber que si fueron planeados.

³¹ Van Eersel, P. (2004) me pesan mis ancestros, pp, 15-16.

“L : Pues me han dicho que fue como cualquier nacimiento normal, previamente planeado, le hicieron los estudios previamente planeados, mis padres no sabían del padecimiento, y tampoco los doctores y todo era entre comillas normal, cuando me hicieron los estudios me diagnosticaron salud y todo era normal y de ahí en fuera me detectaron a los 6 meses de edad el padecimiento ”

“S: “Bueno, pues yo que sepa fue normal, no hubo ningún problema, y ya cuando nació ya fue cuando me diagnosticaron, nada más ”

C: “Pues que iba bien el embarazo y nació enfermo a los 8 meses, no supieron antes”

Alf: “en realidad no sé, pero yo creo que si fue planeado porque ya estaban juntos otra vez”

M: “sí, porque como primero nacieron mis dos hermanas .Mi papá siempre quiso tener un hombre”

Otros desconocen si fueron deseados o no pero saben cómo fue el parto, además hacen una relación con su situación económica y forma de vida de acuerdo al lugar donde nacieron.

Sr.M: “Fue parto natural, es lo que me ha dicho mi mamá y pues somos de familia muy pobre, soy del Estado de Puebla, de un pueblecito muy humilde y le digo que mi mamá ahora sí que a lo humilde me tuvo”

Ald: “No, no sé la verdad, mis hermanas dicen que no y mis papás dicen que sí, pero no sabría decirte la verdad”

Algunos discursos nos indican información acerca de cómo fue el embarazo, y el lugar donde nacieron. Pero no afirman nada acerca del deseo de sus padres.

M: “Bueno, tengo 16 años y pues mis papás siempre han estado juntos. En el embarazo igual, mi mamá se revisó, fui parto natural. Se alivió en un hospital por Naucalpan”

Sr.G: "pues yo que sepa fue cesárea, en un particular, mi papá era albañil y trabaja por su cuenta"

Otros titubean y forman una creencia al desconocer las complicaciones que pudieron tener sus mamás en el embarazo

Alf: "pues primero nació mi hermana mayor, no recuerdo su edad. Después tuve otro hermano que falleció, se cayó de un piso y tenía Hemofilia..." "creo que no, de mí no tuvo complicación, digo, en ese tiempo no había el chequeo de ahorita, pero no tuvo complicación"

Y otros nos indican un desconocimiento total por la ausencia de la madre.

Sr. Alj : "Bueno yo tengo 33 años y del embarazo de mi mamá no sé, porque se separó ella y no supe de ella hasta los 22 años que la conocí."

Por otra parte se tuvo la oportunidad de consultar el testimonio directo de la madre y se nota una diferencia importante en el discurso de cada mujer, puesto que en un caso nos habla de un embarazo difícil.

H.C: "Pues mira al principio no fue planeado, ósea si deseábamos ser papás pero fue muy rápido, y pues si fue complicado porque mi embarazo y si estuvo conmigo, mi embarazo era difícil"

En otros el discurso nos indica que lo califican como "normal" y sin complicaciones, al cumplir con sus cuidados médicos.

J.A : "Bueno, él tiene 11 años y pues mi embarazo creo que fue normal, ósea me atendía , iba a mis consultas y no tuvo ningún problema de nacimiento, él estuvo bien en casa y todo"

U: "Pues todo iba bien, mis consultas las hacia bien, mi hijo tiene 4 años, va a cumplir 5"

Otras nos dan información del embarazo y el parto, y agregan el elemento de la enfermedad, sus síntomas y algunas reconocen su falta de información con respecto al padecimiento.

I: “Ya le cuento de mi embarazo , yo me embarazo normal y todo, me junte con mi esposo y todo, decíamos que venía sano porque ni idea de lo que era la Hemofilia, y pues me alivie con cesárea pero porque me dijeron que venía ..esque peso 3,800kg, y pues me dijeron que tenía que ser cesárea y fue en un particular, entonces cuando se le presentaron los moretones a él”

M.V. “Mira, Víctor fue un chico deseado pero tuvo una caída a los seis meses de edad. Se cayó de la andadera y ahí fue donde nos dimos cuenta que era Hemofílico”

Otras mencionan la amenaza de aborto como parte de sus experiencias en otros embarazos, sin embargo no de sus hijos e incluso algunas desconocía que estuviera embarazada.

M.C : “Tengo 40 años, me llamo Teresa y pues mi embarazo fue normal, todavía mi hijo el mayor tuvo amenaza pero él no, no hubo ningún síntoma mal en el embarazo”

M.M : “pues sí, fueron planeados todos”

M.A: “Pues fijate que curiosamente tuve antes dos embarazos y amenaza de aborto y de mi hijo no sabía ni siquiera que estaba embarazada. Tenía una mastopatía fibroquistica en ambos senos y me dieron medicamentos nuevos, para quitármela pero no los aguante y hasta las 13 semanas se dieron cuenta de que estaba embarazada, o sea yo sentía mucho dolor en los pechos y mi menstruación pero no sabía que estaba embarazada. Se me cayó una muela creo y un familiar tiene un laboratorio clínico y me dijo que alomejor eran amibas, pero no, luego vimos que estaba embarazada”

En cuanto al tipo de alimentación que reportan durante el embarazo existen pocas especificaciones acerca de las cosas que comían y algunos desconocen rotundamente la información.

Alf: “pues recuerdo que comía poco, y ella tenía mucha hambre, comía de todo”

Alj: “Lo que pasa es que yo soy de Veracruz hacia la Sierra Norte y ahí se separaron cuando tenía dos o tres años más o menos, ella se vino al DF y mi papá se quedó conmigo en Veracruz y pues de mi mamá no supe ni donde vivía y hasta hace poco la encontramos apenas afortunadamente

M: “es buena, comemos verdura, carne y así”

C: “pues dice que bien, que comía todo normal”

L: “Me comentaba que era variada, que comía verdura, cereal”

Las madres entrevistadas reportan una buena alimentación durante su embarazo rica en frutas, verduras y carnes. Además de asociar el sabor con su falta de preferencia en los líquidos.

M.A.:” Pues buena, si nunca he sufrido de anemia, sólo en la niñez, pero fue otra historia, pero era buena, normal, me encantan las verduras, la fruta, como de todo. Para lo que si soy melindrosa es para el agua, porque tiene que tener sabor y con azúcar. Verduras, y me gusta mucho cocinar, me gusta mucho por ejemplo, cuando nos fuimos a vivir al pueblo de mi esposo, aprendí nuevas recetas”

M.M: “Comía de todo, frutas, verduras, carne”

M.C: “Mi papá siempre nos compraba en el mercado, cada ocho días, nos íbamos a surtir, compraban jitomate, verdura, y frutas no recuerdo que nos comprara, solo eso nos repartía a cada quien, pero si compraba verdura y carne, nos llevaba carne de res y en la semana como tenían pollos, pues no llevaba también pollos”

M.J.A : “Pues si me alimentaba bien, ósea dentro de lo que cabe si comía bien...En la mañana pues comíamos sopa, frijoles y algún guisado, y ya en las tardes pues igual sopa porque pues era la que quedaba con frijoles y si nos alcanzaba para un guisado, pues con guisado, sino así nada más”

Algunas, a diferencia de las anteriores afirman que la carne les provocaba ascos o definitivamente no toleraban nada.

M.V.: "Como de todo, frutas, cereales, verduras, hígado, cebolla. Nunca cambio la alimentación en mi embarazo de repente dejaba la carne porque me daba asco en los primeros meses, pero nunca deje de comerla"

H.C: "Pues mala (risas), porque todo lo vomitaba, no aguantaba nada, todo el embarazo no toleraba nada, era prácticamente vitaminas y tratándome y lo que me cayera"

Algunos que desconocen la manera en como los alimentaban al nacer y mencionan que no saben esa información.

C: "mm pues es que no sé, la verdad creo que de todo"

Y otros que mencionan que su alimentación fue rica en pollo, papillas, o gerber y leche natural.

M: "leche materna, y pues papilla, pollo"

Sr. G: "Si, leche materna y posteriormente como todos los niños, le van dando otras cosas"

Alf: "me dieron leche natural, porque me pase hasta los dos años y me seguían dando porque mi hermano quería también"

Ald: "Pues me daban gerber y me lo comía"

Con respecto a la alimentación después del nacimiento, encontramos que las mamás nos dan más detalles y plantean una alimentación basada en la leche materna los primeros 10 meses y posteriormente la inclusión de las carnes, el huevo y la verdura como parte esencial en este aspecto.

H.C: "Si, siempre fue amamantado por mí, hasta los 9 o 10 meses, también le daba leche de fórmula para llenarlo, ahí si duro hasta los 2 años con la mamila, no, mentira como 1 año y medio con la mamila... A partir del año ya le daba carne, huevo, o sea lo que me decían en mi casa lo que se podía comer, verdura, fruta, carne"

M.V: “Pues con leche materna, y a los tres meses le daba probaditas de las papillas y a los seis meses le daba su papilla bien de papa, chícharo, le compraba su pescuecito y su cereal, avena y siempre tuvo una buena alimentación”

Ald: “Pues lo que me gusta es la carne y no las verduras”

Algunas mencionan que influyó el no tener experiencia en ser mamás y que ahora su hijo no quiera dejar de comer. Lo que nos indica el factor que influye en las maneras de ser en la comida, y el grado de culpa que puede tener una madre y el conflicto que puede generarle que su hijo coma de más.

M.I: “Le estuve dando leche materna hasta los 10 meses y de ahí ni un año estuvo con la mamila porque empezó a comer, el problema con él, le digo, era primeriza y pues yo decía : que aprenda a comer solito y se batía todo, y entonces lo acostumbre así a él y ese fue mi error porque ahora él se acostumbró a comer más de lo que debe de comer, ósea ese es el pleito con él porque todo el tiempo tiene hambre y le doy una manzana y no la quiere, él quiere comida”

Los discursos de los sujetos, que refieren al embarazo tienen en particular que pocos conocen sus orígenes o se han preguntado acerca de su vida antes de nacer, esto indica que no hay una búsqueda sobre saber cómo es que se dio su nacimiento, si retomamos el principio de que un sujeto que no conoce de donde viene, no sabe a dónde va o cuál es su lugar en un espacio corporal, lo va a llevar a buscar por otras rutas esa cuestión.

En relación a las cuestiones de cuidados y la alimentación sé encuentra una relación directa con la condición de las mamás en cuanto a su relación con la comida y sus experiencias previas al ser mamás. Los discursos de mamás con experiencia refieren tener más conocimiento con respecto a dar la leche materna y demás alimentos, a diferencia de las que no tienen experiencia previa y hay una culpa por no saber cómo y qué hacer al darles de comer.

3.6.2 Categoría de familia

Las relaciones dentro del núcleo familiar tienen una importancia en el desarrollo de un sujeto, puesto que es a partir de este vínculo que el sujeto aprenderá a ser y hacer en el mundo. Aprenderá valores morales que le permiten desarrollarse en alguna etapa de su vida. En esta categoría se tratan de identificar cuáles son las relaciones en la familia, y el carácter de ambos padres.

3.6.3 Relaciones en la familia de origen

Las relaciones de la familia de origen entre los integrantes tienen como principal característica en la mayoría que se basan en la autoridad por parte del padre, en algunos casos por su machismo y por su autoritarismo. Así como en algunos casos resaltan la manera en que ese carácter hace que su relación con ellos no sea lo más estable a diferencia de la relación con sus madres.

Carácter del padre

Sr G : “si, era una persona muy dura, él no te podía ver parado porque decía que eras un wey nada más parado con una sogá atado y mi madre se enojaba y le decía : entonces él es wey tú eres weysito. Y nunca lo vi llorar y hasta la fecha cuando fallece él, no lo vi llorar porque a mí me tocó verlo, era muy hermético en ese aspecto”

M: “pues luego si es medio enojón, porque luego me voy y no le pido permiso. Tengo más confianza en mi mamá que en mi papá”

Sr M: “Él es una persona muy derecha y amable, no le gusta ser, bueno es muy amigüero pero no es agresivo y se echa sus tragos, muy tranquilo. Luego cuando es necesario tiene el carácter fuerte, pero cuando ya se cansa y al menos a mí y sabe que no me pueden golpear pues si me agarro a patadas, literal a muerte”

S: “mi papá siempre ha sido de una vida dura”

L: “mi papá es autoritario pero ya no como lo era antes, la misma información de la asociación y la información ha hecho que ya no sea como antes, él siempre ha sido 100%”

autoritario, pero conmigo ha disminuido a un 20%, me decían por mis malas calificaciones o sino llevaba malas calificaciones por mis trabajos que estaban mal, por eso me regañaban y me ponían a volverlo a hacer”

Alf: “mi papá es muy bueno, siento que es muy cuadrado por ser contador, es muy puntual, honesto”

Por otra parte encontramos que el carácter autoritario del padre también es afirmado por las madres de los participantes. De igual forma se encuentra la manera en cómo ese carácter afecta su relación de pareja al grado de llegar a la violencia física o simplemente a la violencia a través de los insultos.

M.C : “Es que él siempre ha sido muy machista , en la casa se tenía que hacer lo que él decía, yo pensaba que cómo a mi mamá le hacía lo mismo, pensé que yo también tenía que aguantar, pero después un día, su hermana de él le quiso pegar a mis hijos fue cuando reaccione yo, y pues ese día estaba bien molesta, mandaron a traer a mi esposo, quien sabe que le dirían y llegó a pegarnos y como estaba tan molesta que quería desquitar mi coraje, empecé a agarrar trastes y todo lo que encontrara yo y agarre el cuchillo y le dije: tú me vuelves a golpear y yo dormido te mato y desde ahí se terminó, dejo de ser agresivo y luego nos separamos de la casa de su mamá y nos fuimos a la nuestra y se controló todo y fue diferente para todos”

M.H.C: “Mi esposo lo que tiene es que es muy gritón, grita mucho igual y ya me contagio a mí, es como muy impulsivo, de hecho con la gente también, le dicen algo y se enoja pero no es de los que pegan, o sea es tranquilo pero cuando se enoja se enoja, a veces le da sus nalgadas a mi hijo, pero casi nunca le pegamos”

En contraste para algunas mamás su marido es de un carácter más sumiso y poco firme. Puesto que buscan moldearlo a su manera por su carácter dócil.

M.I: “él lo sabe porque era muy dócil, era como mi mamá (risas) y dije: a este si lo puedo moldear a mi manera y si se lo he dicho es que hay comunicación y nada más me dice que soy bien gacha, pero pues ahorita ya que lo moldeo si mis hermanas ya le abrieron los ojos”.

Carácter de la madre

El carácter de la madre se ve mediado por dos situaciones: una es la condición de sus hijos ya que mientras algunas se consideran y son consideradas de un carácter impulsivo y explosivo. Otras tienden a ser más altruistas y sentimentales con sus hijos:

M.I: “Pues si soy muy explosiva”

M.M: “pues creo que también es duro, porque luego si me molestan muchas cosas y mi hija me dice que le caigo gorda cuando me pongo así. Pero llega un momento en el que uno se desespera...conforme crecieron mis hijos que me fui haciendo un carácter duro, porque mi hija la grande por ejemplo si es tranquila, pero el cuarto, es bien necio, y es bien encajoso con el más chico y me molesta. Pero de ahí en fuera así”

Sr. M: “Mi mamá es una persona muy enojona, como muy desesperada, se enoja y se desespera, grita, y contradice a nosotros mismos, nos regaña, nos dice cómo debemos hacer las cosas”

Ald: “Pues ella si tiene un problema de actitud. Es muy impulsiva, era muy lacerante y se enojaba mucho, nos decía cosas fuertes...que no te puedo decir pero lastimaban mucho”

En contraste, algunas mamás suelen ser de un carácter más altruista y sentimental gracias a las experiencias que han tenido durante su infancia.

M.V: “pues a veces lo sentimental y no sé si sea porque me han lastimado y saque todo eso cuando hable con un psicólogo y me despeje de muchas cosas y antes cuando comenzaba a hablar de eso y empezaba a llorar”

M.U: “Mmm, pues es que siempre he sido muy sentimental, desde pequeña, me gusta mucho ayudar a la gente, eso me hace sentir muy feliz, y me molesta mucho la injusticia. Creo que esas dos cosas tengo muy fuertes. Por ejemplo cuando era niña, como éramos muy pobres me acuerdo que mi mamá tenía chanclas y sus pies estaban cuarteados y he llegado a ver a señoras así y me da mucha tristeza eso. Una vez vi a dos niñitos, donde vivo es muy céntrico, entonces vi a unos niños buscando en botes de basura comida y me acorde de mi mamá y como vivíamos antes, o sea nunca tuvimos que buscar en los botes pero sentí feo recoger la basura para comer, y me arrepentí porque me dijeron mis hermanas que les diera algo de la casa y dije: Ay, si y me arrepentí”

Por otra parte, suelen ser madres consentidoras con sus hijos enfermos:

Sr G : “era muy consentidora, la quisimos mucho a mi madre, cuando le dio la diabetes, perdió la vista, el olfato, la llevamos al Conde de Valencia, y la operaron y si quedo, pero por lo mismo que estaba enferma, nos duró todavía cinco años, cuando ella empieza a no ver, fue cuando la diagnosticaron. Tuvo complicaciones en los ojos, en la nariz, y en los riñones, y de ahí pues estuvo dializando”

En cambio algunas de las mamás son de carácter más sumiso y menos rígido

M.C “Pues yo decía que no quería ser como mi mamá, pero al final de cuentas vine a caer, porque antes los dejaba si no me convenían o si me exigían, pero mire, donde termine”

En contraste con lo anterior, hay mamás quienes se consideran con el poder en la relación y en su familia, puesto que son las que llevan a cabo la mayoría de las actividades de familia y organizan las cosas

M.H.C: “yo soy la mandona, prácticamente yo soy la que los manda, porque les digo lo que tienen que hacer a mi esposo y mi hijo, soy como la que tengo que cargar con todo, porque como que mi esposo de repente no hace las cosas, ahorita estamos viviendo con la familia de mi marido porque nos quedaba más cerca de mi escuela, tengo 1 año de

estudiar, trabajo social, me faltan menos de 1 año, y mi marido trabaja en una empresa como obrero, tuvo una carrera pero la dejó, él estudio para abogado porque le aburrió”

Y hay casos particulares donde no estuvieron con sus hijos durante la infancia

Alej: “pues es que no la conozco, no se decir como es ella, y cuando viene a verme la noto como que un poco fría, porque igual es por el tiempo, pero hasta ahí, realmente no sé cómo es su carácter”

Relación entre los integrantes (mamá-papá)

Desde el discurso de los (as) participantes, se encuentra que la diferencia de caracteres entre los padres de los varones con Hemofilia, afecta de manera significativa su relación. Mientras algunos tienen una perspectiva en la que sus padres pelean en escasas ocasiones o no hay signos de un conflicto:

Alf: “bien, creo que desde que tengo uso de razón, sólo se han peleado una vez feo, mi mamá aventando cosas”

M: “hasta ahorita bien”

Para otros hubo alguna experiencia que hizo que su papel de hijos se hiciera participe en la discusión o alguna agresión hacia su madre por parte de su padre, en donde el factor del consumo de alcohol sumado al carácter del padre han dado como resultado una relación con poco afecto de por medio.

Sr G: “pues bien, sólo una vez si me tocó, cuando todavía podía moverme, como le gustaba tomar a mi papá, se la quiso sonar y me metí y le dije a mi papá que si se la sonaba yo le daba a él, y me dijo de cosas, pero yo no iba a dejar que le hiciera algo a mi mamá, mejor lo sueño primero. Pero nunca le guarde rencor, sólo que no me gustaba que no tomara ahí...ellos se amaban muy diferente. Él era aislado nunca platicó lo que sentía por mi madre y mi madre aunque se daba a querer, él nunca la tomó en cuenta”

M.H.C: “Pues mira, siempre nos hemos llevado bien pero si llego un momento en el que nos peleábamos mucho, porque tomaba mucho , ahorita ya lo dejó porque lo operaron de una hernia, ahorita ya no, también siento que mi hijo es así de vernos pelear

tanto, no sé, alomejor. Es que cometíamos el error de que mi hijo nos viera, pero ya no, desde que hablé con mi esposo, ya no lo hacemos”

Ald: “Pues ahora bien. Pero antes si se peleaban mucho, porque mi mamá le reclama mucho a mi papá por la bebida, le gritaba cuando estaba ebrio. Eso fue cuando estábamos muy pequeños, y me daba cuenta, yo tenía como 6 años pero lo recuerdo”

En algunos otros la relación de sus padres está mediada solo por el carácter de ambos y la escasa comunicación entre ellos.

L: “Pues entre ellos hay poca comunicación, ya que entre ellos empiezan platicando y terminan peleando, porque mi papá no comprende mucho, siempre quiere tener la razón y mi mamá le quiere hacer ver su error y él no lo acepta, y si me afecta porque es bastante tedioso estar en medio de discusiones, tanto para mí como para mi hermana, siento mucho coraje y mi hermana miedo. Ella considero que es más noble, si es orgullosa pero menos que nosotros”

Desde la perspectiva de algunas mamás de los pacientes, su relación con su esposo cambió de manera significativa por factores como convivir con la familia de él:

M.V: “pues bien, sólo me decía que no le hiciera caso a su papá y llegamos a tomar la decisión de que no íbamos a estar ni con su mamá ni con la mía. Íbamos a buscar donde rentar y de ahí para acá seguimos, duramos como un año en la casa de mis suegros y luego nos fuimos con mi mamá pero querían que regresáramos con mi suegra. Y ya trabajaba yo, entonces nos fuimos a rentar, luego llego mi hijo y como era Hemofílico, ya no me dejó trabajar, ya no me dejó moverme de mi casa”

El haber iniciado la relación con una falta de conocimiento del otro, y la falta de iniciativa en su pareja son factores que para algunas madres de los participantes son importantes, en el sentido de que quisieran que el papel de su esposo fuese más activo.

M.I: “pues es un pleito porque le digo que nunca nos conocimos bien, yo soy muy desordenada, mi casa esta impecable pero en el sentido de que soy muy olvidadiza, pierdo a cada rato las llaves y a veces no solo a él, también a mí me caigo gorda, o sea

choques en ese aspecto pero nada que no se pueda solucionar porque platicando y todo, pero también luego chocamos porque a todo me dice que sí, y yo tomo las decisiones y a veces yo quisiera que tomara las decisiones y no lo hace”

Y en algunas otras la condición de su hijo ha hecho que su relación con su esposo se vea afectada de forma importante al grado de darla por terminada.

M.J.A: “Pues como le diré, mmm que era muy respetuoso, se veía que era muy buena gente y en la medida que nos conocimos me fue gustando, nunca nos peleamos de novios, y pues ahorita lo que nos hizo separarnos fue el problema de mi hijo”

Relación padres-hijos

A la pregunta de cómo es la relación de los hijos con los padres. Se encuentra que la relación de los participantes hacia sus padres se caracteriza en algunos por la sobreprotección de alguno de ellos (especialmente la mamá):

M.Alf :”sobreprotegerlo y hasta la fecha le marco para saber dónde está porque ya es noche y siento que fue por el trauma de haber perdido un hijo y sentirme culpable, entonces protejo lo más que puedo a mi hijo, cuando va con su novia le digo que me llame para saber que está bien, y los hijos me dicen que mi consentido es él , y es que a los tres los amo, pero siento que a él lo tengo que proteger más, alomejor estoy mal, pero Dios le dio alas y tiene que volar, pero cuando nos encontramos como padres con un hijo enfermo, lo protegemos más, alomejor estoy mal”

En otros casos ocurre que por algún enfrentamiento de ellos hacia su mamá o papá o ambos casos. Los participantes discuten o han querido agredir a alguno de ellos.

Alf: “pues luego cuando hacemos arreglos en la casa, le digo a mi papá que no es así y se aferra a que sí, y peleamos”

S: *“una vez si llegue a levantarle la mano y gritarle a mi mamá, pero lleva rato que no, me tranquilizo, a mi papá también, pero me quede con la mano levantada nada más , nunca le pegue, y pues fue porque él me estaba llamando la atención, no me gustó, me pegó y no me dejé, solo me quede así, nunca le he pegado, y a mi mamá pues no, ya no, o sea a veces dos o tres veces si le he llegado a gritar”*

H.C: *“a veces nos peleamos, es que con el que más me peleo es con él, porque hago una cosa y me regaña por otra”*

A: *“Con mi mamá bien, con mi papá a veces, es que él se pone de histérico, demasiado regañón”*

En otros participantes la relación se caracteriza por algún interés que no es satisfecho por sus padres y eso le genera un comportamiento agresivo hacia sus padres

M.V: *“bien...(interviene la mamá), “de repente es medio agresivo con nosotros, como luego no quiere usar el bastón y me contesta, que por qué lo tiene que usar y me reclama”*

Relación entre hermanos

La relación de la mayoría de los participantes con sus hermanos tiene una tendencia a la competencia entre ellos y se caracteriza por alguna pelea:

M: *“Pues peleo más con la mayor pero es de juego, y con la otra si me llevo bien, es más relajada, la otra es más enojona, yo igual soy así, pero cuando me hacen enojar o me dicen algo”*

V: *“Pues bien, bueno más o menos con mi otro hermano peleamos un poco pero pues sí, bien”*

C: *“Bien, nada más que el chiquito me molesta y lo molesto...Solo con él, he sufrido, bueno me he peleado más con él que con los otros, ellos si me han apoyado y todo, pero con el chiquito siento que han sido más peleas con él, y todavía, apenas nos peleamos y*

nos enojamos mucho e hice una cosa que después me arrepentí pero si nos peleamos mucho”

S: “pues igual bien, bueno...como todo luego nos peleamos”

H.C: “Peleanos porque ella quiere jugar a una cosa y yo a otra... y luego no quiere recoger y yo sí quiero, o luego quiero descansar y ella quiere jugar o yo quiero jugar a una cosa y no me deja”

Ald: “Pues yo siempre he sido de molestarlas a mis hermanas, pero creo que no en mala onda. Y ellas se ponían crazys y se enojaban mis papás conmigo y me regañaban, ahorita todavía las molesto pero ya menos, creo que es el único problema”

Y en cambio en otros el tiempo y la diferencia entre su situación escolar han sido importantes para que exista poca convivencia y conocimiento de sus hermanos.

Alej: “pues conviví poco con él porque teníamos horarios diferentes, cuando yo iba en la secundaria él ya iba en la prepa, pero sí, nos saludábamos y todo, no sé cómo sea él, pero el mío si lo conozco”

La familia de origen de los sujetos entrevistados nos indica que hay elementos en común en cuanto a sus relaciones intersubjetivas. En primer lugar la ausencia de papá como figura de autoridad es algo que se hace presente en la mayoría de los entrevistados, es el rol en la mayoría de ellos, de un papá proveedor que no se inmiscuye en las tareas que tienen que ver con el cuidado de sus hijos, lo que da origen a problemas entre los integrantes y la disfunción familiar a causa de la poca organización, no tener herramientas para solucionar problemas.

La relación entre los hermanos de los entrevistados y ellos, indica que hay un sentido de competencia entre las cosas que hacen, las cosas que se dicen y las

peleas que tienen frecuentemente, hubo quien menciona tener problemas con él por su condición corporal y compararse con la de su hermano. Esto indica que la condición en la que los sujetos entrevistados con Hemofilia viven, se basa en la comparación con sus hermanos, como modelos a seguir y genere las peleas frecuentes en los que tienen hermanos.

3.6.4 Estilo de Crianza

El estilo de crianza en la mayoría ha sido a cargo de ambos padres y la protección hacia sus hijos enfermos. Sin embargo encontramos casos particulares en dónde un miembro de la familia como el tío fue el que se hizo cargo de ellos y aprendieron a convivir en su entorno:

Alej: pues yo estuve más con mi tío, el hermano de mi papá y siento que fue normal como todos los niños, trabajábamos mucho, porque teníamos que sembrar frijoles, maíz, a cosechar, cosas del campo, lo que se siembra en el campo y se hace en el campo es lo que se come más...pues nos lanzaba piedras, y nos pegaban, porque no sabían de la enfermedad”

Otros mencionan que la manera en cómo los criaron se basaba en el cuidado y la protección para que no se lastimaran; sin embargo. se arrepienten de no haberse cuidado como les decían o en algunos la sobreprotección era lo que les impedía cuidarse.

Sr G: “Pues sí, fue buena, me cuidaban pues por lo mismo, me decían que no podía patear la pelota porque me podía lastimar y de hecho ahorita a la fecha digo, sino lo hubiera hecho estaría más derecho y pues los sangrados los tengo en las rodillas ósea ahorita comprendo que si no hubiera hecho mis piernas estarían más estables y mis codos no podía lanzar piedra porque me lastimaba pero lo hice, y por eso me protegían pero sólo por eso. De ahí en fuera nada más”

M: *“cuando me cuidaban mucho era cuando más me caía, y mi hermana les dijo que me dejaran como un niño normal y no me lastimaba muy seguido y luego fue cuando me lastime la rodilla”*

M.I: *“De hecho yo tengo ese problema porque lo sobreprotejo mucho y lo sobreprotegí mucho porque Isaac siempre recibió un no de mí, le decía: no hagas esto, Isaac no hagas lo otro, te vas a caer, o sea todo el tiempo escuchó un no de mí. Entonces yo no lo deje jugar como cualquier niño, todo el tiempo lo tuve aquí porque me espantaba el simple hecho de que...bueno hasta la fecha, bueno trato, trato de dejarlo sin casco, porque ese era el problema conmigo, en el Federico Gómez yo ...bueno es que siempre ha sido así, de que apenas rozaba su cabeza con la pared y ya me lo llevaba al Federico Gómez, llegué 3 veces por un trauma, pero no era un trauma, sino que solo había rozado su cabeza con la pared y pues si me espantaba y le decía a mi esposo: vámonos al Hospital, y mi esposo pues si me apoya, pero al principio su reacción era de enojarnos, no por el llevarlo, sino por saber que él iba a estar en el Hospital e iba a sufrir porque si fue muy doloroso”*

L: *“Pues mi mamá siempre ha sido sobreprotectora, siempre que me regañaba a los 3 minutos ya me estaba consintiendo y mi papá no, él si me regañaba y mi castigaba, no me dejaba ir de paseo, a ver a mi abuelita, mi mamá siempre me ha protegido mucho hasta la fecha”*

Para algunos la crianza se basó en castigos, golpes por hacer travesuras o desobedecer, en donde la mayoría la figura principal era el padre quien imponía los castigos aunque en otros casos también lo hiciera la madre.

S: *“Pues bien, bueno cuando era chico mi papá si me pegaba, ahora sí que a mano dura me educaban cuando daba lata, mi mamá es como más sensible, y pues no me pegaba y hasta los 8 años fue cuando me dejo de pegar...“si, pues nos daba a todos parejo, a mis hermanas y a mis hermanos, bueno antes éramos 3 hombres y 2 mujeres pero ahora ya solo somos dos hombres y dos mujeres, a todos nos regañaba igual, pero nos llevábamos bien con mi papá, hasta la fecha nos llevamos bien con los dos”*

Sr M: “es que yo tenía mucha experiencia en el campo. Desde niño era un elemento muy inquieto y ahora ya no puedo, y veo a mis sobrinitos y me da coraje que estando sanos no hagan cosas que yo estando en condiciones de discapacidad puedo hacerlas. Y ahora si ya no puedo por mis pies y me da coraje pero yo no les decía házmelo o así, y yo me proponía hacer las cosas y las hacía me iba de pinta y no medí las consecuencias y fui muy travieso. Me corregía mi mamá más, me golpeaba y le voy a decir que en una ocasión que como yo era bien travieso, me colgaron de un poste de los pies con la boca hacia abajo y me pusieron un recipiente con brazas de fuego y le pusieron chiles y el humo te ahoga, tenía como unos diez años es que me iba dos o tres días sin llegar a la casa, me iba de pinta con mis amigos y andaba haciendo mis desastres”

M: “pues mi papá a veces me pegaba, una nalgada o así. Mi mamá no, pero nada más era cuando no le hacía caso”

M.V: “Pues lo regañábamos y le decíamos que eso no se hacía y como le decíamos nos hacía berrinches porque veía a los otros niños y si el niño salía con su berrinche, él como que lo quería imitar y yo le decía que le iba a dar una nalgadita pero casi siempre fue muy tranquilo desde que lo tenía en el vientre los nueve meses”

C: “pues muchas travesuras, es que no sé, yo siempre he tenido coraje por mi enfermedad y tenía coraje a mi hermano y pues cuando era más chico le pegaba y ya me regañaban o castigaban”

M.H.C: “Yo trato de hablar con él: le digo hijo esto no se hace, si lo vuelve a hacer lo castigo, por ejemplo si veo que se tarda mucho en terminar, le quito la tele, la Tablet, lo que yo veo que lo distrae y si veo que sigue igual trato de hablar con él, porque le digo que no tengo por qué pegarle, alguna vez si le he pegado, le di unas nalgadas, porque estaba haciendo su berrinche y su drama y le dije , ya párale!! Pero así de que no sé, lo agarre a golpes, pues nada”

A: “Mi mamá me corrige más y mi papá casi no está en la casa, es policía”

Ald: “Pues antes si, cuando era pequeño me daban los dos mis cinturonzos. Es que mi papá tenía problemas con la bebida y mi mamá como de actitud”

Cuando se les preguntó acerca de la preferencia por algún hijo algunas mamás afirmaron que sus hijos enfermos si tienen cierta preferencia por ellas, al grado de darles todo lo que les pedían e incluso quitarle cosas a sus hermanos por dárselas a ellos.

M.M: “:”mis hijos dicen que sí, porque él se me estaba muriendo a los dos meses, y por un sangrado en la cabeza nos aventamos casi un mes en el Hospital Infantil, porque estuvo ocho días en terapia intensiva , él también tiene Hemofilia. Pero nada le perjudicó y la segunda es bien acomodada, pero me ayuda mucho en la casa, para lavar y siempre está conmigo, y me dicen que ella también es mi consentida, pero los quiero igual. Sólo que a Emiliano pues fue muy feo que se me iba a morir y lo veía de dos meses chiquito , entubado y rapado de su cabecita, era una cosa bien horrible y le dio neumonía y lo tenían con un ventilador, y si pensaba que se iba a morir”

M.C: “Si, por él, yo en especial, todo lo que él quería se lo daba, si me decía: quiero el pan que está comiendo él, se lo quitaba para dárselo, y eso fue lo que hizo que él fuera como fuera, porque pensaba yo que porque estaba enfermo había quedarle todo lo que pedía”

S: “Pues cuando se enteraron siento que si me cuidaban de mas, mi mamá porque mi papá no”

En contraste, hay otras mamás que no tienen preferencia debido a la experiencia que ya tenían con familiares enfermos y eso les ayudo a asimilar de manera distinta a otras madres en el trato a sus hijos.

M.H.C: “No, a pesar de que mi hijo tiene lo que tiene, nunca le he dado preferencia porque yo he observado cómo se comportó mi primo, y me di cuenta de que el error de una madre es proteger a un hijo, aunque tenga una enfermedad, creo que pasa lo contrario con eso, en vez de que se cuiden. Mi tía le daba la preferencia a él, si estaba viendo la tele mi prima, mi tía le decía: deja a tu hermano, cámbiale porque él no se puede mover, se volvió muy grosero, tan déspota que te humilla, y se dedica a drogarse y eso me llevó a pensar que no quiero hacer lo mismo con mi hijo. Yo les digo, que si están viendo la tele, dejen media hora a su hermana y media hora para su hermano, que no

piense que porque él tiene eso, él puede porque está capacitado para hacerlo, y él me dice si mamá, si puedo”

El estilo de crianza tiene un elemento en común y es la sobreprotección que ellos y sus mamás representan en sus discursos, partiendo del temor a que les suceda algo a sus hijos, algunos de ellos se sienten sobreprotegidos, y otros esa sobreprotección los ha hecho que cuestionen la autoridad de sus padres, y no quieran límites a sus conductas. En la mayoría de los discursos de las mamás el elemento de la culpa y la sobreprotección se hace presente cuando indican que lo hacen para que no les suceda nada, sin embargo hay casos en los que la experiencia previa con familiares que ya habían estado enfermos y la información con la que cuentan las ha ayudado a no darle la preferencia a sus hijos por encima de sus hermanos y se refleja en la conducta de sus hijos de manera positiva.

En algunos casos los métodos de corrección han sido a base de castigos y golpes y ellos lo representan como la manera en que su figura paterna ponía su autoridad, ya que en la gran mayoría era el papá el que daba los golpes y mamá la que sobreprotegía.

3.6.5 Emociones dominantes

La vida emocional de un sujeto cobra importancia en el momento en que hay una o hasta más de una emoción que lo domina en su vida cotidiana, ya que es esa emoción la que encuentra relación con un órgano y un sabor en sus preferencias en cuanto a alimentos se refiere. Esta categoría nace con el propósito de dar cuenta de la relación que existe entre el órgano y la emoción con base en la Teoría de los 5 elementos.

Además conforme al discurso del participante podemos entender hasta qué punto conoce sus emociones, y qué hace con ellas, si su vida emocional es o no importante en su vida.

Ante la cuestión de las emociones que experimentan comúnmente, la mayoría afirma que hay un temor en sus vidas, un coraje o una tristeza, o en algunos una mezcla de dos emociones que dominan sus vidas principalmente.

Miedo

Los miedos de los sujetos con hemofilia hacen presencia en su discurso de manera muy diversa. La gran mayoría de los que mencionan tener miedo le atribuyen a sus relaciones con otros (amigos, novias, etc)

S : “ no sé, es que es como miedo a que me vuelvan a rechazar , todo lo que viví en la primaria cuando me rechazaban, y me ponían apodos , es que en sí, amigos solo tuve uno y él sí sabe que estoy enfermo pero los demás no, nadie sabe ”

Sr. G: “pues al principio fue miedo de que tenía todas mis extremidades y no sabía cómo hacerle si me faltaba una. Podía correr, podía saltar, y cuando me dijeron eso no me cabía en la cabeza, hasta que llegó el doctor y me la salvo, entonces tengo tres orificios en esta pierna (la muestra) porque se me inflamó, y mi madre lo que hacía era picarme para que me saliera la sangre, me lastimó y con la misma inflamación mis tendones se dañaron y la otra por el mismo peso de que no me funcionaba bien esta, pues me lastimé también , hubo un tiempo que tuve las dos piernas enyesadas y así me llevaba mi mamá”

Ald: “Si me daba miedo cuando tenía que acercarme a alguien, me temblaban las rodillas y tenía respuestas fisiológicas y también me ha dado miedo a fracasar y decir que me he esforzado y no es suficiente”

Miedo- Tristeza

Y en otros casos el miedo encuentra una relación con la tristeza y se atribuye hacia alguno de sus padres (particularmente la figura paterna)

“L : ” Pues antes era temor ,porque era ver a mi papá y me daba miedo, y tristeza porque me limitaban a visitar a mis abuelos maternos”

Por otra parte el saberse enfermos y que existe una posibilidad de que fallezcan, sabiéndose por experiencias de familiares cercanos con la enfermedad, *y su muerte cercana, el nacimiento de un miedo a morir y faltarle a algún familiar.*

"Sr. G: "pues nada más ese, el único miedo es no estar y que mi sobrino se quede sólo, es que falleció mi padre y no lo conoció y falleció mi mamá y también le dolió, y a mi hermano el más chico pues le dolió mucho, pero de ahí en fuera, le llore mucho a mi hermano, lo veía muy chico de edad, y si me dolió, pero dios sabe por qué se lo llevó"

Ira

En esta parte la ira se presenta en la mayoría de los entrevistados y se le atribuye al orgullo principalmente. Las razones van desde guardar resentimientos hacia personas que les hicieron un daño en alguna etapa de sus vidas (infancia o adolescencia).

L: "El orgullo, soy muy orgulloso, y la felicidad, el orgullo es porque en realidad soy de los que hacen algo y no perdono, desde pequeño, si me hacen algo si me controlo pero guardo el resentimiento, depende de la situación, si me culpan y no fui yo ahí si me da mucho coraje, me ha pasado muchas veces en mi vida, durante la adolescencia y en la escuela, tenía 15 años, y pues hasta la fecha aún soy así"

M: "cuando me hacen enojar si les pego, bueno a mis hermanas no, a ellas sólo no les hago caso y ya"

Sr G. "Te molesta y te quedas con ese coraje adentro y tú dices un día de estos le voy a dar, pero no, le decía a mi mamá y mi mamá me decía que iba hablar con el director, yo nada más llegaba, comía y hacia mis tareas y ya. Y la tristeza quedo atrás, no puedes traerlo en la cabeza, porque te bajonea, si me sentía así cuando estaba más chico"

H.C: "pues no, me gusta dibujar cuando estoy así enojado, pues muchas cosas me enojan, cuando me enojo con mi hermana me pongo así (tiembla con las manos apretadas)"

Ald: "Creo que he sido muy inconsistente. En la universidad era muy recto y muchas personas se alejaban, me podían tratar de lastimar pero no me importaba y por eso no me relacionaba, era mucho de ser muy emprendedor y hacer cosas. Era como un orgullo de

querer ser chingón, ser responsable. Pero en la secundaria si me enojaba mucho, se quedaba conmigo, yo tenía una complexión pequeña, media 1.50 y estaba muy delgado y me puse a hacer ejercicio, lo hacía por coraje ...no me acordaba de eso, pero si era mucho coraje”

Otros no le atribuyen a nada en particular. Pero si refieren su condición emocional como explosiva e impulsiva

Sr. Alj: “pues soy cáncer, soy hogareño y soy muy paciente. Pero llega un momento en el que exploto”

Alf: “creo que soy un poquito impulsivo a veces, depende, es que luego me hacen enojar y exploto”

Y algunos otros le atribuyen su coraje a su condición corporal.

S: “Pues siento a veces mucho rencor o coraje por estar así, no sé, también hubo un tiempo en el que me deprimí por estar así”

C: “yo siempre he tenido coraje por mi enfermedad y tenía coraje a mi hermano y pues cuando era más chico le pegaba y ya me regañaban o castigaban

Ira- Tristeza

En algunos participantes se encuentra una mezcla de coraje y tristeza. Que va desde creerse menospreciados por sus padres debido a su comportamiento

Sr. M: “Por un momento sentí que me menospreciaban mis papás y en cierta forma tenía razón porque yo era mal desobedecido y en cierta forma si pensé que no me querían o que me despreciaban eso yo sentía y tenía coraje y tristeza”

Hasta sentir ambas emociones por la condición corporal en la que viven

S: “Pues siento a veces mucho rencor o coraje por estar así, no sé, también hubo un tiempo en el que me deprimí por estar así”

Tristeza

La tristeza como emoción en la vida de los sujetos se atribuye en todos los que la viven a la condición a la que están sujetos a su enfermedad y las limitantes que encuentran al no poder hacer lo que les gusta.

M.H.C: “es muy sensible, si está viendo una película sensible se pone a llorar, igual tiene un carácter muy fuerte porque cuando se enoja se enoja, pero no es casi”

M: “pues si me deprimó a veces, porque luego no puedo jugar fútbol, siento que me debí de haber cuidado más antes, pero no lo hacía”

Ald: “Pero también estaba muy triste que llegue a pensar en matarme, nunca lo intente, pero si lo pensé muchas veces. Y ese pensamiento se quedó hasta tercer semestre de universidad”

La vida emocional y la apropiación de las emociones en los sujetos entrevistados, muestran en sus discursos la relación que hay entre su condición corporal como principal dimensión en sus vidas a la que atribuyen sus miedos, tristezas y enojos. Sus cuerpos con miedos que les paralizan para hacer cosas, conocer gente, relacionarse con personas, la tristeza como una emoción que los hace pensar que podría ser de otra forma su situación pero no lo es y el coraje de ¿por qué son las cosas así?, de ahí el reclamo hacia sus cuerpos, y hacia si mismos, por no sentirse limitados en el hacer cosas, y no saber qué hacer con sus emociones, ya que la mayoría de los discursos muestra que hay pocas herramientas que ayuden en el equilibrio y ellos usan para sentirse más equilibrados emocionalmente.

3.6.6 La enfermedad y su representación en el enfermo

Una enfermedad se vive o se siente de manera diferente en cada persona, el discurso cambia conforme a la historia de vida de cada sujeto. Se trata de una crisis en la que el cuerpo se somete y el sujeto entra en una condición de buscar

rutas para el tratamiento de esa crisis, puede buscar ayuda urgente en algún médico alópata o hacer de su cuerpo una herramienta para tratar esa crisis, lo importante de esto es dar cuenta del ¿qué es lo que sienten en el cuerpo estando enfermos?. Y ¿cómo entienden ellos su enfermedad? Si se lo atribuyen a alguna entidad divina, si piensan que es un castigo, si sienten culpa o piensan que es culpa de otros, o si simplemente fue obra del azar.

Dentro de la sintomatología que hay en la Hemofilia y se encontró en los 16 sujetos entrevistados. Principalmente mencionan tener dolores e inflamaciones en articulaciones como son: tobillos, rodillas, cadera, codos. La aparición de moretones en los primeros meses de nacimiento es el síntoma en común en la mayoría de los sujetos. Los sangrados van desde las encías, cortaduras de labios, dedos, en vías urinarias y articulaciones principalmente. Algunos con problemas estomacales como gastritis, úlceras, hemorroides, diarreas, cansancio, en otros también gripas y problemas de garganta y hepatitis (ver en ANEXOS tabla 10).

Como se puede ejemplificar en el discurso de algunos sujetos, hablan de sus síntomas y la manera en que fueron diagnosticados:

L: “Fue del nacimiento a esa fecha porque se me hacían moretones en todo el cuerpo, sin necesidad que me golpearan o maltrataran, o sea de la nada salían entonces pues, se les hacía anormal a mis padres, hasta tal grado, que los brazos por lo que me comentan, se me hincharon demasiado, para un niño de mi edad eran muy gruesos mis brazos, entonces me llevaron al hospital y me la intentaron bajar con hielo, fomentos de agua, pero no bajó mucho por la enfermedad”. Tuve muchas adversidades con respecto a eso , estando en la casa , pues comúnmente se me lastimaban los brazos ,los pies, todo eso ya cuando me diagnosticaron bien, fue por una caída que tuve me parece, me caí y se me hizo un chipote, y me llevaron al hospital particular y mi padre le comentó los síntomas al doctor y él doctor le comentó que probablemente era hemofílico. “

S: “desde que nací, bueno es que antes de mí, había tenido otro hermano que era más mayor que yo, y a él ya le habían diagnosticado la Hemofilia, entonces cuando nací y

empecé a gatear se me hacían moretones en las rodillas y mis papas se dieron cuenta y me llevaron al doctor y ya como al año, año y medio me diagnosticaron lo que era la Hemofilia”

Sr. M: “Si, lo que me han contado de cómo comencé y cómo vivíamos, y cómo se dieron cuenta de la enfermedad. Pues en ese tiempo no había algo que especificara que éramos hemofílicos y pues a los ocho meses que es cuando un niño comienza a gatear y fue donde hubo descuidos de la mamá y me pegué y aparecieron moretones”

C: “Pues que iba bien el embarazo y nací enfermo a los 8 meses, no supieron antes, porque mis papás me platicaron que estaba jugando con mi hermano mayor y yo me caí y mi rodilla se quedó atorada y mi hermano por levantarme le ganó el peso y se quedó debajo de mí y mi rodilla estaba hinchada y mi papá me dijo que el doctor les dijo que era normal. Se dieron cuenta y duró un mes mi rodilla hinchada y luego fueron con otro doctor y les dijo que me iba a dar gangrena y entonces me operaron, la rodilla la tengo operada”

Algunas mamás platican la manera en cómo les dieron el diagnóstico y lo que vivieron ellas con respecto a sus emociones. Se encuentran sentimientos de culpa o le atribuían a la condición de su hijo como un castigo o también de atribuirlo debido a los antecedentes con otros familiares.

M.H.C : “Pues es que en mi familia hay antecedentes, mi primo por parte de mi mamá tiene Hemofilia, la familia materna tengo también antecedentes con mi tío, él falleció, bueno mi tío abuelo porque era hermano de mi mamá, se murió por esa enfermedad, y también la hermana de mi mamá tiene un niño con Hemofilia y el nieto de un hermano de mi mamá tiene Hemofilia en la actualidad también tiene Hemofilia, pero solo en la familia materna...entonces yo ya sabía porque como ya había tenido familia con Hemofilia, pues conocía los cuidados, pero la vida que tiene mi hijo es muy diferente a la que tuvo mi familia, fue muy difícil para nosotros, a pesar de que yo sabía que era la Hemofilia, me preguntaba ¿por qué yo? , no lo entendía, y como pasaron los años y como la vida era muy diferente a como lo viví en mi familia , entonces decía, mi hijo no está sufriendo como mi primo, porque eran muchas limitaciones, le decían: no corras, ponte a ver la tele, y a mi hijo no, le trato de dar una vida normal”

M.J.A: “Le detectaron la Hemofilia hasta que ya tenía 7 años y pues ahora sí que en la casa jugando, se cayó de la bicicleta y se pegó en la cabeza y a nosotros se nos hizo muy

fácil llevarlo a un particular y pues le cocieron la herida, pero al cocerle le provocó un hematoma en la cabeza y ya de ahí estuvimos en el Hospital, ahí le estuvieron haciendo estudios pero no le detectaron la Hemofilia, entonces de ahí me mandaron a otro Hospital y ahí fue donde fui a dar al Federico Gómez, ahí le hicieron estudios y fue cuando me dijeron que tenía Hemofilia y ahí se ha estado tratando desde los 7 años y ahí fue donde se la han estado cuidando la Hemofilia... si me presentaba moretoncitos en el pachito, casi siempre eran en el pecho pero en otros lados no, pero cuando tenía 3 años había un tobillo que se le lastimaba y nosotros creíamos que era imposible que se lastimara y lo llevábamos con el huesero y le daba su sobadita ahí medio se componía porque después se volvía a poner mal, nosotros no sospechábamos que fuera Hemofilia, hasta que ocurrió ese accidente en la bicicleta ya fue que le hicieron estudios y lo diagnosticaron”.

M.I : “se le presentaron los moretones a él, fue desde los 2 meses, entonces yo se los veía, porque yo estaba más con él, porque no trabajaba y pensé que bueno, por ser primeriza pues mi hijo chillaba y corría con mi hermana y pues yo decía : lo agarre mal o cualquier cosa, entonces le salían moretones todo el tiempo, sino era en la espaldita, era en el brazo, en cualquier parte de su cuerpo, y ya cuando bueno me di cuenta fue porque él se me enfermaba mucho de la gripa , entonces lo lleve con el pediatra y todo y me lo inyectaron, entonces cuando lo inyectan se le hizo un hematoma, en ese tiempo yo no sabía que era un Hematoma y cuando le quitó el pañal al otro día, haga de cuenta que tenía todo el pañal lleno de sangre de que se le reventó, entonces me lo llevo al Moctezuma y ahí me dijeron que no lo llevará con ese doctor y yo dije pues sí, porque le eche la culpa al doctor y ya no regrese con el doctor, me fui con otro doctor, pero cuando salió de esa gripa, volvió a recaer otra vez de la gripa y otra vez me lo vuelven a inyectar y le salió el moretón, pero igual yo sin saber porque no tenía antecedentes de Hemofilia”

M.V: “Se cayó de la andadera y ahí fue donde nos dimos cuenta que era Hemofílico y lo llevo al IMSS y le digo al doctor que se había caído y me dice que estaba bien porque su cabecita estaba normal y no se había inflado ni nada. Cuando le digo que se cayó y me lo llevo a la casa pero se me empezó a deshidratar y le dije al doctor que si no era algo por normal y que no había vomitado ni perdido el conocimiento. Entonces lo regreso a la casa y en una semana mi hijo ya estaba inconsciente y entonces lo llevo con un médico que conoció mi papá y me dice que efectivamente había un hematoma que ya estaba grave y tenía una semana inconsciente en la casa y sólo había convulsionado y me dijeron que estaba muy grave que si tenía seguro o servicio médico y que les dijera que

no tenía nada para que me lo atendieran porque ya estaba muy grave. Entonces me dijo que fuera al IMAN y me dio un papel para canalizarlo y él médico me dijo que le diera la bendición porque iba muy grave mi hijo y eso fue como un baño de agua fría y ahora? Y estuvimos en el Imán en terapia intensiva y abrieron el cerebro y quitaron el coagulo, y como no había tomografía, lo llevaron al hospital militar y ahí iba con la sirena a todo lo queda y él en ayunas sin alimento ni nada, porque ya traía el hematoma y me pusieron una demanda por parte del Imán que según yo lo había golpeado o se me había caído y estuve custodiada por un agente judicial y estaba al cuidado de mi pequeño porque estaba delicado. Teníamos que ir a Coyoacán a declarar y fue hasta que le detectaron que tenía Hemofilia”

La enfermedad y la serie de padecimientos que tienen los sujetos indican que hay una relación con su estilo de vida y su vida emocional, los principales órganos como son estómago, riñón, intestino grueso o pulmón , dan cuenta de como se han apropiado de situaciones en sus vidas que han significado como crisis en enfermedad y también la manera en como conciben a sus padecimientos, como si fuesen un castigo o algo que rechacen en sus cuerpos y algo ajeno a su forma de vivir. La gran mayoría de los discursos indican el diagnóstico de la Hemofilia a temprana edad lo que significa la manera en como desde la niñez han tenido que entender a la Hemofilia en sus cuerpos y eso ha creado también una estrecha relación con quien los ayuda en el tratamiento de su enfermedad, como son las mamás de ellos.

3.6.7 Tratamiento

Básicamente el tratamiento en el cual los sujetos diagnosticados con Hemofilia se basa en una atención especializada por parte de un Hematólogo formado en una postura alópata. El tratamiento que se les administra es dirigido para detener los eventos y la presencia de sangrados, se basa principalmente en administración de crioprecipitados, factor VIII o IX, según sea el caso. Así como consumir pocas

proteínas en alimentos como el pescado y la administración de medicamentos para desinflamar. En algunos casos el tratamiento implicó quedarse en el hospital por un periodo prolongado para controlar el sangrado. Y en la mayoría el buscar por varias alternativas, desde la visita a diferentes Hospitales con ayuda de sus madres, para encontrar la especialización, así como la asistencia a terapias alternativas como la visita a centros espirituales o hueseros.

Al haber nacido con el padecimiento, la mayoría de los participante han obtenido los resultados durante su tratamiento alópata son los esperados, puesto que han llenado sus expectativas, las cuales se dirigen a controlar el sangrado, y rehabilitarse incluido el caso que visitó el templo espiritual en el cual, la visita posterior al médico alópata lo confirmó.

L: "Mis papas no sabían ni que era ni de que se trataba. Entonces las recomendaciones del doctor fueron que me llevaran al Instituto de Pediatría y que me realizaran los estudios correspondientes para saber si era o no hemofílico, y resulto que sí, que era "a" moderada y que me iban a tratar con "crioprecipitados" porque antes no había "factores" y de ahí comenzábamos a entender mi padecimiento, pero solo a un 5 % , todavía no al 100%, tenían mucha sobreprotección , no querían ni que el aire me tocará, entonces me diagnosticaron con Hemofilia pero no sabían a ciencia cierta que era, decían que eran no había coagulación, pero ni en la actualidad , no le explican a uno a profundidad, nada más decían que era hemofílico.. , me la pasaba jugando pero en el hospital y eso a veces porque luego no podía, pero con la rehabilitación he tenido una vida más libre , hago más actividades , estoy estudiando, apenas terminé mis estudios , abiertamente la primaria, tengo libertad , pero creo que te pega más psicológicamente , pero yo nunca me he deprimido sino se complica todo, a veces si me decaigo pero ya casi no"

S: "si luego luego, me llevaron al especialista, pero con mi hermano si lo llevaron con el huesero, a mí no, me llevaron con el especialista, bueno en ese tiempo no había Hematóloga, eran generales, te aplicaban los crioprecipitados...nos daban por 8 días crioprecipitados para detener la hemorragia, en ese tiempo no nos ponían ni vendajes ni nada, solo eso y me quedaba internado, ese era el tratamiento de ese tiempo"

M.I.: “Pues por ejemplo más en mi hijo, porque mi esposo desde que supo que tenía Hemofilia, y que había posibilidades de que le dieran medicamento, entonces entró a una empresa para que le dieran el seguro y tenga el medicamento que necesite, entonces desde que tenía el año ya le daban el medicamento, siempre ha visto el medicamento de mi hijo como la prioridad, y otras alternativas no, solo ha sido eso”

M.V.: “lo llevé a un templo espiritual honestamente y ahí me lo operaron y me dijeron que jamás iba a necesitar placa y hasta la fecha no, porque estuvo en lista de espera... Mi mamá iba y conocía a un tío que curaba espiritualmente, y me llevó y lo operó, me dijeron que no me preocupara que jamás iban a volver abrir a mi hijo. Entonces la tía de mi mamá le dijo que lo llevara, era el primo de mi mamá y nos dijo que jamás iba a ser operado e incluso nos dijo todo lo que le pasaba y que le pusiéramos el hueso del aguacate y que le pusiera hierbas, árnica a tomar y flor de cempasúchil y que lo mezclara con el aguacate e hiciera una crema con eso y se lo pusiera en la herida. Y se quedó en lista de espera, porque estaba esperando la placa pero cuando fuimos con el doctor nos dijo que no tenía nada que hacerle a Víctor. Él tenía tres años cuando lo llevé, pero sólo fue una vez, y ahorita ando buscando otra vez, por lo de sus rodillas, pero no sabemos dónde, porque perdimos contacto con él “

Sr. M: “Entonces fue donde me llevaron con un cirujano, y pues nos empezó a atender pero no sabía de qué se trataba, pero el médico nos daba mejoralitos para la fiebre y pues así estuve hasta los cinco años y de ahí para acá que tuve más uso de razón me acuerdo cómo fue mi vida. Entonces pero más antes de dos a tres años, tuve una cortada en la boca y me llevaron hasta que me pusieron una transfusión sanguínea y me pararon el sangrado. Luego de cinco años para acá, pues eran golpes, sangrados, mi mamá nada más me llevaba al médico o me tapaba con gasas y algodón y me tapaba la nariz con algodón mojado en alcohol y reposo y ya me controlaban el sangrado y en las articulaciones pues con reposo o pastillas para el dolor”

Sr Alej: “Fíjate que me ha entrado la idea de ir a las famosas hiperbárica, es que lo que quiero es quedar bien, no sé si se pueda o no, pero es lo que quiero y si pudiera hacerlo lo hago, de hecho es la primera vez que vengo aquí”

Sin embargo, también hay que agregar que hay una ineficacia en el tratamiento en los primeros eventos y síntomas porque funge como parte importante el hecho de que no hay información acerca de la Hemofilia en algunas de las familias en las cuales no tienen antecedentes de la enfermedad y optan por administrar tratamientos que son ineficaces, como en los casos donde se administran: mejoralitos, pomadas, vendajes, uso de gasas, algodones para parar los sangrados o desinflamar las articulaciones afectadas.

El tratamiento implica una adherencia por parte de los pacientes, pero mucho tiene que ver el apoyo que hay por parte de los padres y el cómo enseñan a sus hijos diagnosticados desde los primeros meses de vida, por lo que resulta un trabajo que implica mucho el rol que tienen ambos padres en el tratamiento de los sujetos y como se puede constatar por parte del discurso de las madres, son ellas las que se encargan de sus hijos y del tratamiento.

Los resultados que se han obtenido conforme al tratamiento alópata muestran que si han respondido ante la crisis de la enfermedad y los síntomas que se presentan en el cuerpo de los sujetos, también es importante destacar que él aprender a administrarse el tratamiento por ellos mismos, se convierte en una tarea que aprenden desde temprana edad con ayuda de sus madres.

En cuanto a la representación que tienen de la Hemofilia en sus vidas, se obtuvieron una diversidad de significados, pero todos se enfocan al rechazo de la enfermedad, atribuirle a un castigo, al sentir culpa y algún caso que dice estar orgulloso de su enfermedad.

L: “decía: ¿por qué a mí?” ¿Por qué a mí?, pero todos decimos que esa pregunta nunca nos la vamos a contestar, y lo único que hacemos es sobrellevar con el apoyo familiar es importante a uno como enfermo o paciente le levantan el ánimo, mi hermana y mis papas, ya que uno luego a los otros chicos que llegan muy bajoneados, puedo decir

que mi infancia fue muy pesada. Sí, he tenido un progreso, y hubo un tiempo que si me sentí mal, si pensé que era un castigo, tal vez de Dios. Recuerdo que sí, hubo un tiempo en el que me deprimía mucho, me duraba horas, y cuando estaba solo, tenía como 8 o 9 años, estaba muy pequeño, sentía pura tristeza, lloraba, si me escondía, y ahorita pues a veces todavía me siento así, pero ya poco, mis papás no saben, siempre lo hago solo, mm nunca intente suicidarme, solo en algunos momentos si pensé en que era mejor si desaparecía, tenía como 10 años, pero nunca le dije nada a nadie y me lo quedaba. Pero desde que estuve en el hospital, como un mes seguidito me pasaba, ahora ya no mucho”

S: ” : “Pues no sé, un castigo de un ser, como un castigo de alguien, o sea no fue coincidencia que venimos a la vida, de hecho si nos vamos a la forma en como lo dicen en las Iglesias según es bendición por Dios, pero a como yo la veo, creo que es un castigo, pagas lo que haces”

C: “yo siempre he tenido coraje por mi enfermedad y tenía coraje a mi hermano y pues cuando era más chico le pegaba y ya me regañaban o castigaban”

V: “pues me siento mal porque me pregunto por qué a mí me dio Hemofilia?, no me cayó muy bien, ya que yo quería estar bien, y sólo Dios sabe porque me lo mando, pero ya no me deprimó casi. Luego no expreso lo que siento y a veces sí, pero cuando estoy sólo”

Sr M: “si, yo le decía que si existía por qué me dio esto, ya no encontraba a quien culpar, a mis papás, a mis abuelos, pero al final de cuentas mi enfermedad me enorgullece, porque hemos tenido conferencias en donde nos dicen que es una enfermedad de reyes, pero no creas que es un regalo, es porque los reyes fueron los españoles en aquel entonces, y chocaron , hubo relaciones entre los españoles con los criollos y mestizos del país de México, y surgieron y chocaron las sangres, entonces los españoles fueron los primeros en crear la enfermedad. O sea tenemos descendencia española, entonces fueron los reyes que se querían hacer dueños de aquí de México y por eso resultamos nosotros”

M: “pues sí, luego si pensaba que era como dice, como un castigo, no sé. Sentía coraje y decía por qué a mí?”

Sr G: “pues a mí hizo que le guardara mucho rencor a mi madre cuando estaba más chico por tener la enfermedad, y pues conforme va uno creciendo, uno entiende que le

tocó y le va echando ganas... a mí me inculcaron una religión católica y yo decía: si existes por qué me diste esta enfermedad?, no eres justo conmigo. Entonces si me molesté mucho con Dios y más cuando muere mi hermano , ahí si le reclame mucho, porque no entendía por qué no le dio la oportunidad a mi hermano y por qué él y yo no? Pero fuera de ahí, pues nada más porqué sólo él sabe porque me trajo aquí y sabré lo que tengo que hacer para echarle más ganas”

Sr Alej: “no, y nunca pienso así, si me he preguntado ¿por qué yo? Si hay muchos, o me pregunto ¿por qué a mí? (Agrega la esposa) que cuando esta con su dolores le dice: a Diosito que por qué no le tocó a otra persona”

Alf: “pues no pensé que fuera castigo, ni cupe a nadie. Por ejemplo ahorita que me he metido a la religión, creo que hay cosas que no se deben de hacer y hay consecuencias, por ejemplo en este caso, si mi mamá fue la portadora, pues su papá al no tener una buena relación”

Por otra parte lo que el discurso de las madres nos muestra a la cuestión de cómo viven ellas la enfermedad de sus hijos y la manera en cómo fue el diagnóstico. Encontramos que

M.H.C: “me preguntaba ¿por qué yo?, no lo entendía, y como pasaron los años y como la vida era muy diferente a como lo viví en mi familia , entonces decía, mi hijo no está sufriendo como mi primo, porque eran muchas limitaciones, le decían: no corras, ponte a ver la tele, y a mi hijo no, le trato de dar una vida normal”

M.I: “Recuerdo que cuando ingresamos al Federico, la Doctora que luego viene a dar pláticas me dijo: es esto, o sea ya me platico de la enfermedad, es esto, esto y esto, y pues me dio como el shock, mm no chille, porque pues... bueno incluso hasta la doctora me dijo : es que te veo muy calmada y le conteste, bueno es que hasta me acuerdo de lo que le dije: Doctora si me dijeran que yo con chillar le van a quitar esta enfermedad o se va curar pues chillo, en ese momento, pero realmente solo presentaba los moretones, en ese lapso del año nunca llegó a presentar una hemartrosis, entonces cuando ya me lo diagnostican y todo ahí fue cuando ya comencé a vivir la Hemofilia”

M.C: *“si, porque si yo hice tantas cosas, y no pasó nada, entonces siento que sí, un castigo de Dios”*

M.U : *“En el caso de mi hermano no, pero en mi caso por ejemplo como me gustaba ayudar a la gente y pues siempre hacia algo por mis hermanos y a mis cuñadas. Siempre me he portado muy bien con todos, y entonces yo decía ¿por qué me paso a mí? , si llegue a decir eso muchas veces, sentía que no merecía algo así, como que era un castigo de Dios, pero ya no lo pienso hasta la fecha, lloré mucho por lo de mi hijo y era muy difícil al ver a las personas en sillas de ruedas y en muletas cuando llegamos aquí y dijimos a ver sino salimos peor de ver a tanta gente así y de lo que le espera a nuestro niño. Entonces como somos muy llorones, nos pusimos a llorar los dos y fue cuando dos niñitos, uno de 15 y otro de 17 y fueron los que nos explicaron todo, sobre el medicamento y nos dieron muchos consejos. Y luego veía a pasar a una señora con su bebito en una silla especial y yo veía al mío y no estaba así entonces fue como mi consuelo, si siento feo, pero veo al mío y se me va pasando y me dijo una señora del santo niño de antorcha para pedirle y luego me decían que la enfermedad era especial, porque era para los más fuertes y que lo viera como una bendición. Pero no sé yo eso, pero por lo menos si quisiera ir para que nunca le falte el medicamento, no para que se cure, entonces fui a varios lugares a pedir por mi hijo”*

M.V: *“cuando me dijeron que tenía Hemofilia yo ni sabía que era eso y me preguntaba por qué? Y me sentía muy culpable pensaba que mi pareja me iba a dejar, que iba a pensar que no era su hijo, todo eso paso por mi mente, y a medida que nos dieron las pláticas en el IMAN fue entendiendo y comprendí que había más gente a mi alrededor, convivíamos y platicábamos entre nosotras y me platicaban que a muchas si las habían dejado sus maridos y yo me preguntaba por qué?, No se esperan y culpan a uno como mujer, íbamos a los bazares y todo, y se quedó hasta los 16 años en el IMAN y luego salió y se fue a Nutrición por la edad”*

3.6.8 Alimentación

La categoría de alimentación nos lleva a plantearnos la idea de que todo ser humano tiene como prioridad una alimentación basada en vitaminas, proteínas, carbohidratos y minerales para el funcionamiento adecuado del cuerpo. La buena nutrición es pieza clave en la construcción de la salud de un individuo, por lo que le ayudará a tener mejor salud, ya que fortalece los sistemas del organismo y, promueve el buen funcionamiento del mismo.

En la presente categoría se muestra la información que se encontró en la información que brindaron los participantes con respecto a su alimentación. Así como la relación que se encuentra en el tipo de alimentación y la Hemofilia, la relación se tomará con base en la teoría de los cinco elementos.

Algunos discursos tienen un punto en común en cuanto a su alimentación. Y es que todos saben la relevancia que hay en una buena alimentación para sus cuerpos. Sin embargo como notaremos en los siguientes discursos, algunos no son congruentes con el concepto de buena alimentación y prefieren alimentos que o bien les suspendió el doctor o no son nutritivos para su cuerpo. Además la gran mayoría coincide con una escasa alimentación en cuanto a verdura y vegetales se refiere.

L: “empecé a comer carne, leche, cereal, semillas , las verduras no me gustaban , los embutidos me los suspendieron y en la escuela como iba en la mañana me iba casi siempre sin desayunar , llegaba el transporte por mí, si me dejaban algo preparado porque se iban a trabajar pero yo me iba sin desayunar porque no me daba hambre, en la escuela comía puras frituras, papas, refresco, jugos” “ las papas las consumía solas, sin salsa, nunca he consumido chile, pero en mi familia si comen mucho chile, en lo personal yo no, muy poco, casi nada”

S: Pues en realidad todos comemos eso, mi mamá es la que cocina, y pues nos gusta con poca sal, nada de picante y azúcar, bueno solo yo, mis papás no, ellos prefieren las cosas más simples, nada de azúcar, yo lo elijo más dulce. Pues es variado, a veces

tomamos agua, o a veces yo tomo refresco, la verdura, nunca me ha gustado, cuando nos hace mi mamá pues si me la tengo que comer, pero no me gusta... pues el pollo, pero cocido, si es rostizado como el que venden, ese si me gusta, porque me gusta la grasita, la piel del pollo rostizado”

Y otros relacionan su alimentación con su enfermedad, ya que existen alimentos como el caso del pescado, que no puede estar en su dieta por prescripción médica o casos en donde su dieta está afectando directamente a su desarrollo y peso y eligen cambiarla.

C: “A mí me gusta mucho el pescado pero no puedo comer mucho, a mí me dijeron que no puedo por mi enfermedad por una vitamina que tiene y que no puedo comer, pero si me gusta mucho, también me gusta el pollo, también los frijoles.. las papás con salsa o mi mamá me ponía mi lunch, yo iba en la tarde. Las habas no me gustan, la comida seca no me gusta.. me gusta mucho el azúcar, para tomarme el agua necesito echarle como cinco cucharadas para tomármela”

Alf: “pues en general me gustan las cosas saludables, porque como en la secundaria estaba muy pesado me lastimaba las rodillas y en la preparatoria baje más de peso, me gusta el pescado, verduras , y las cosas grasosas no es que no me gusten pero ya la pienso más. Hubo un tiempo en que tuve alto el colesterol y comía camarones, pero por ejemplo en las mañanas desayuno pescado o verduras, la fruta casi no me gusta, zanahorias, papas. Te digo que como estaba muy pesado por eso comencé a comer así, ahora soy 30 de pantalón y antes era como 36...pues mi mamá lo que hacía, y yo iba mucho a la tienda, me compraba mis papas fritas, en la casa me daban de más. Ahorita ya se moderó un poco, pero antes hacía mucha carne de puerco, pollo, res, y comíamos de 7 días cada 4 carne, sopa, arroz, y ahorita ya la piensa más cuando era niño me gustaba, el miguelito y te los comías, también los sobrecitos verdes.. a mi ensalada le echo normalmente lechuga, jitomate, cebolla y una salmón en trozos, pollo o vinagretas, ya le echo sal o pimienta”

Entre los entrevistados, algunos mencionan sus comidas relacionadas con un sabor específico o sabores, que se conjugan con comidas tradicionales del lugar donde viven o el país (México). Algunos de los alimentos que se encuentran en común se conjugan con un sabor o más de uno como el sabor picoso, salado y dulce. Los lácteos, pollo, semillas como el frijol, carne, la sopa seca y aguada, el huevo y jamón y salchicha son alimentos que son comunes en la dieta de los pacientes con Hemofilia. En cuanto a las bebidas el café y el refresco son muy frecuentes en su alimentación. Aunque también hay algunos que toman té y agua pero con azúcar y de sabor.

H.C: "mmm no, casi no como chile, pero si me gusta, pero no le echo mucho, la sal mmm pues si luego le echo mucha porque no sé cómo medirle y me paso , el azúcar pues en el agua o en el té.. "mmm , si conoces las cómo se llaman , tortas de pollo, el pollito , tortas de avena, así con quesito, a veces como papas porque casi no me gusta comer chucherías, me gusta tomar agua , refresco pues nada más un día"

Sr M:" pues siempre ha sido hierbas, frijolitos a veces carne, rara la vez. Como dos veces al día, me levanto a las siete y hago que hacer, voy a campo, regreso y almuerzo, mi mamá acostumbra que todo el tiempo nos hace té de limón, de salvia, de manzanilla, de canela, guayaba, pero también hace mucha avena diario y para almorzar nos da salsa con frijolitos y ya me duermo como a las nueve o diez de la noche cuando no había baile"

M: "si, me gusta el picante y lo dulce, pollo el tamarindo con azúcar, el chile, en los chetos, papas pues tacos de pollo con sopa, carne, o verdura, caldo de verduras y en la mañana me mandan un sándwich de jamón, salchicha, huevo, mi leche, yogurt o agua, o jugo milanese"

Sr. G: " pues nos daban carne, pollo, leche ordeñada, pescado, todo lo que a mi papá le alcanzaba, también verduras, quelites si, lo normal el desayuno, la merienda, la cena, pan y el café. Me gustaban las malvas, son hojitas verdes que dan un fruto como si fuera un quesito y el cilantro de agua. Cocinaba mi mamá con aceite y no le gustaba usar mantequilla, ella usaba más el azúcar, de hecho ponía el toper en la mesa y cada quien le ponía lo que le gustara, yo por ejemplo a mi café le pongo una cucharadita o media cucharadita. Todo depende de cómo este cargado el café y el chile si lo comemos, era que siempre tenía que haber salsa, hasta aflojar el moco y la sal ella si le ponía, pero no

mucha. Me gustan las gorditas de chicharrón, grandes, cocidas en el puro comal sin grasa, nada más la parten le echan su quesito Oaxaca y vas pa atrás con picante y todo, lo como cada dos o tres meses, de vez en cuando, salchicha, jamón, chuleta, si me gustan . No me gusta , bueno el pescado si lo comemos pero al principio no me gustaba en caldo, pero pues esta rico, camarones y eso de vez en cuando”

Sr. Alej: De hecho a mí me gusta el azúcar ,pero mucha me empalaga, es que trato de controlarla, porque luego si me mancho, lo ácido no me gusta porque me dan agruras, sería lo dulcecito .Nos daban de desayunar, bueno, si cambió mucho porque yo comía borrego y llegué ahí y de comer bien pues la costumbre era de darnos galletas con un vaso de café o leche, y estaba acostumbrado a comer mejor todo lo que hay de temporada, quelites, frutas, no, ahorita no, porque aquí es muy difícil ya la situación.

Allá sí, porque era regalado, había manzanas, bueno manzanas no porque hace mucho calor, pero si había naranjas, mangos y te los comías y mi vida ha sido, desde que nací a los dos años, me alimente saludable, pero del 2000 para acá , no es lo mismo, muchos tacos , es que cambia el estilo de vida, porque yo no tomaba refresco y desde el 97 para acá comencé a comer grasas y refresco y entonces pues era una maravilla porque yo no podía encontrar eso allá, era pura verdura , y comía animales armadillos, tejones, venados, era una suerte muy grande cuando cazabas un venado, pescados, eran puras frutas. Aquí tienes que ir al mercado y ver si están dulces o no a parte que la economía ya no alcanza, pero si cambió mucho la alimentación, yo no tomaba café y le digo a mi esposa que yo no comía nopales porque como es muy caluroso no hay nopales, pero qué padre, llegas acá y ves el guacamole con mucha cebolla y dices: ay qué rico! Y te lo comes. No me gustan romeritos, bacalao y el pavo, no me llama la atención la carne, por el sabor”

La alimentación de los sujetos entrevistados se basa en la gran mayoría en sabores picosos y salados, la condición de sus cuerpos les lleva a elegir alimentos secos y poca verdura, lo que esta mediado por la condición familiar o también por su contexto y ubicación geográfica. El sabor dulce hace presencia también como una característica en la elección de los alimentos, sobre todo cuando se trata de bebidas, tienen que tener el sabor dulce para poderlo comer.

Esto nos indica las maneras en cómo eligen construir sus cuerpos con base en la elección de comida y como esta mediada por su contexto familiar y situación emocional, en la relación órgano- emoción.

3.6.9 Concepto de cuerpo

El cuerpo humano es el espacio donde los seres humanos pueden construir la vida que quieren. Sin embargo, la manera en cómo cada sujeto interpreta a su cuerpo y su concepción, tiene que ver mucho con su manera de vivir, ya que en el cuerpo se aloja la historia de la humanidad donde se incluyen los órganos, las emociones, la cultura y la filosofía de vida. Por lo que esta categoría nos muestra la manera en cómo los sujetos con Hemofilia entienden e interpretan su cuerpo.

Ante la cuestión de cómo concebían su cuerpo, los discursos de todos tienen un significado personal, pero hay un elemento como el papel que juega la religión en *algunos que es importante en su entendimiento acerca de su cuerpo.*

S: "Pues yo creo que es como un molde, un molde del alma... Pues el alma sería mi vida, mi verdadera vida, mi verdadero yo...pues esa idea, no sé ni de donde la agarre, es que como te digo que iba a la Iglesia Cristiana nos hablaban mucho del alma, nos decían que el alma era nuestro verdadero yo, y el cuerpo es solo algo que cuando te mueres ya lo dejas, es como un molde"

Sr.M: Pues tendría que tocar un punto de mi creencia y creo que mi cuerpo es una asimilación igual a la que Dios hizo a Jesucristo , o sea un ser humano hecho de su propio cuerpo, que es una cosa muy sagrada y muy linda, muy valorada, con mucho valor... es que estamos en esta vida para vivir y trabajar. El cuerpo para eso es, tienes una mano utilízala, y un pie utilízalo, tienes que utilizarlo para algo, no es para estar sentado pero hasta cierto punto sí, porque harías actividades"

Otros le brindan la importancia a las funciones que pueden tener con su cuerpo, como la capacidad de moverse, y la manera en cómo hay que cuidarlo para que funcione.

L: "Pues el físico, lo que puedo mover todo lo físico"

M: "pues sí es importante y me sirve para moverme"

En algunos casos la interpretación de su cuerpo, se relaciona con su enfermedad y la limitación que sienten por su condición, ya que el cuerpo tendría que estar bien para que funcione, y ellos lo sienten limitados de hacer cosas que quieren, pero no pueden.

Sr. Alej : "pues ni idea.....si, tiene sus funciones, pero para mí creo que es importante todo el cuerpo, tiene que estar bien para poder hacer muchas cosas, pero por ejemplo mi cuerpo a mí me limita , pero si es importante para estar bien, el mío tendría que ser más importante"

Alf: "pues que es limitado, pero veo lugares de discapacitados y veo que sufren mucho, y de hecho antes llevaba las muletas y no me ponía en el lugar para discapacitados. Reconozco las limitaciones que tengo y las afronto, creo que es orgullo por eso lo hago, y la fuerza de poder hacer las cosas, y ya habrá algún día que no podré y ya ni modo, porque hay cosas que quisiera hacer como aventarme del paracaídas pero no se puede"

Como muestran los discursos de los sujetos entrevistados. Podemos decir que el concepto de su cuerpo tiene que ver mucho con el ámbito religioso y juega un papel importante en su entendimiento para poder describir su vida en el cuerpo. De esta manera se construye la idea de un cuerpo ajeno a su condición de vida, un cuerpo que es el vehículo de una entidad divina. Por otro lado y con relación a su enfermedad notamos el elemento de la limitación que encuentra su relación con la concepción de su cuerpo, ya que se saben y sienten limitados por su condición corporal, lo que los lleva a elaborar orgullo, enojo en el cuerpo, y responder así a las situaciones que se sienten amenazados por su condición de enfermedad.

3.7 Relación órgano-emoción-sabor

En la construcción de la Hemofilia existen elementos que tienen una relación entre ellos, como pueden ser los sabores preferidos en el sujeto, el color que le

corresponde en la teoría, las emociones, los órganos dominantes y afectados (padecimientos).

La manera en cómo se conjugan dichos elementos, se encuentra en la explicación que se dará, a partir de la teoría de los 5 elementos, en la manera en cómo afectan a la coagulación.

Elemento	órgano	Emoción	Sabor
Madera	Hígado/vesícula biliar	Ira	Agrio
Fuego	Corazón/Intestino delgado	Alegría	Amargo
Tierra	Estómago/ bazo páncreas	Obsesión	Dulce
Metal	Intestino grueso / pulmón	Tristeza	Picoso
Agua	Riñón/ vejiga	Miedo	Salado

Tabla 11. Muestra la relación en la teoría de los 5 elementos, de los órganos con las emociones y la elección por los sabores en los sujetos. (Tabla extraída de López, 2006)

3.7.1 Ruta de la Hemofilia

Los datos obtenidos dan cuenta de que hay un proceso que se gesta al interior del cuerpo de los sujetos con Hemofilia. El desequilibrio en el cuerpo desde esta perspectiva indica que la dominancia por ciertos sabores, el estado emocional y la sintomatología en ciertas partes del cuerpo, así como vivir con otros padecimientos a parte de la Hemofilia, son la ruta que se establece para entender cómo es el proceso de la Hemofilia o la Ruta de la Hemofilia en el cuerpo de los enfermos.

En esta parte del análisis se explica la manera en que el padecimiento encuentra una relación con la Teoría de los cinco elementos. Se abordaron cuestiones como los sabores preferidos, alimentación, elementos, los síntomas, el diagnóstico y el significado o la representación que tienen de su padecimiento.

3.7.2 Sabores dominantes, colores, sabores en la familia de origen

De acuerdo a los resultados obtenidos, se encontró una relación en el discurso de los participantes referente al sabor que eligen en sus familias. Un sabor que está condicionado por la situación y el contexto en el que viven los sujetos y los lleva a elegir ese sabor, así que la manera de vivir y sentir en las familias de los participantes los ha llevado a elegir ciertos alimentos con un sabor específico.

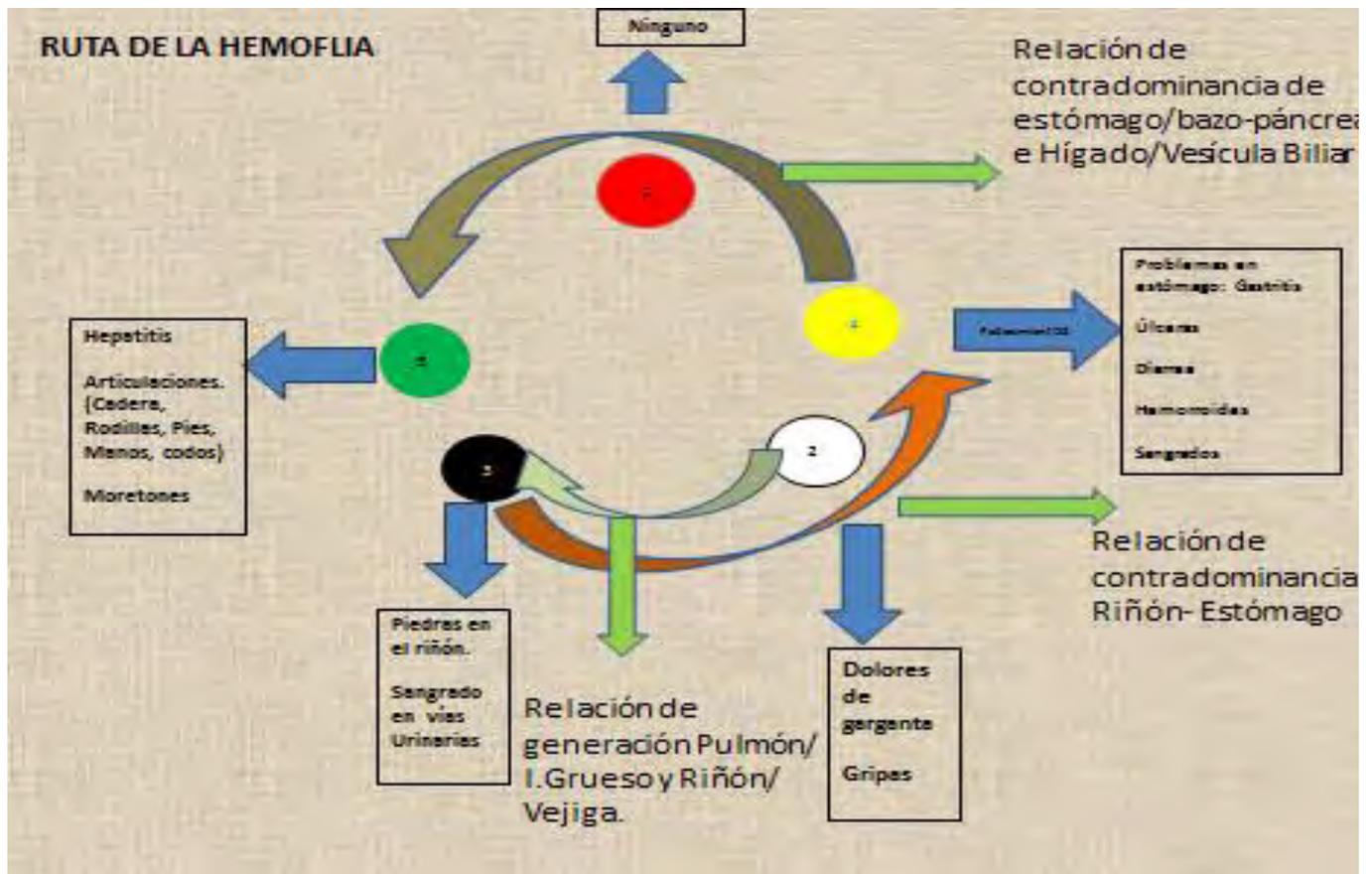


Figura 12. Muestra la ruta de la Hemofilia en el cuerpo de los sujetos con base en la Teoría de los 5 elementos y las relaciones que se establecen. (Elaboración propia)

Al comprender el fenómeno de la enfermedad crónica degenerativa como es la Hemofilia, se trata de un desequilibrio avanzado que afecta a otros órganos en el cuerpo. Utilizando la teoría de los cinco elementos se estableció una ruta de la enfermedad que se describe de la siguiente manera:

1) **Relación de generación Pulmón/I. Grueso y Riñón/ Vejiga.** Se encuentran padecimientos relacionados con garganta, vías respiratorias y gripas, colitis, esto indica la condición que hay en el sujeto de desequilibrio al interior del cuerpo y su preferencia por el sabor picoso en algunos casos y la emoción de la nostalgia en sus vidas, depresión. El pulmón dentro de sus múltiples funciones coopera en ayudar a regular el paso de la sangre al organismo, la circulación y el impulso de la energía junto con el corazón. En la relación de generación el pulmón es el

encargado de apoyar al riñón en la transformación de la energía y la regulación de los líquidos como es la sangre, si el pulmón es afectado, afectará directamente al órgano riñón en la relación de generación. Para dar cuenta de esta primera relación, está en el sabor de preferencia en los sujetos, que es el sabor salado y se relaciona con el riñón y miedo lo que da pie a la segunda relación en el cuerpo de los sujetos.

2) **Relación de contradominancia** (riñón-estómago) El sabor salado en relación con el órgano riñón y la emoción del miedo se manifiestan en actitudes y características como sus discursos lo indican tal como son la inseguridad en sus vidas, timidez para relacionarse con otros, la pena, tono de voz bajo, no expresar sus emociones por miedo y el color negro en el cuerpo (ojeras, moretones) y sintomatología en el cuerpo como es la piel seca, caída cabello, y cansancio frecuente. Un riñón afectado se manifiesta en las vías urinarias, el desarrollo sexual, infecciones, y afecta indirectamente al órgano estómago/ bazo –páncreas. Dentro de las funciones del órgano Riñón se encuentra el control de los líquidos en el cuerpo como es la sangre en colaboración con los otros órganos, pero la función de absorber y transportar lo realiza en conjunto con el bazo/ páncreas, por lo que si los riñones son débiles o están afectados, el equilibrio al interior del cuerpo afectará directamente al órgano en contradominancia, como es el estómago/ bazo páncreas y da pie a una tercera relación.

3) **Relación de contradominancia** (estómago/bazo-páncreas-hígado). El segundo sabor de preferencia en los sujetos con Hemofilia es el dulce en relación con la ansiedad o preocupación y el estómago/ bazo-páncreas. El bazo es el órgano, dentro de sus múltiples funciones se encarga de contener la sangre en los tejidos, un bazo afectado se manifiesta en problemas de estómago como son: gastritis, úlceras, diarreas, hemorroides, inflamación, pero también participa en el mecanismo de la coagulación del organismo, puede haber debilidad en las extremidades del cuerpo ya que no se producen nutrientes adecuados y la alimentación es la base de ello, hay sensación de cansancio.

Al mantener la sangre en los tejidos, una de las características del bazo afectado es que permite que la sangre salga de ellos y circule con irregularidad. Se presentan dos niveles de sangrado, el primero es la Extravasación de Sangre Completa: se refiere a la dificultad para tratar sangrados quirúrgicos o traumáticos. El sangrado intersticial que se da entre los tejidos, la fragilidad capilar, equimosis espontáneas. En segundo lugar la extravasación de la parte líquida de la sangre: edemas. Finalmente la relación de contradominancia que establece el estómago/bazo-páncreas con el hígado se ve manifestada en los pocos nutrientes que hay en los tendones, músculos, huesos, piel.

Dentro de las múltiples funciones del hígado se encuentra la regulación y la libre circulación de los líquidos como la sangre en el cuerpo, colabora directamente con el estómago-bazo/páncreas y mantienen una relación de controdominancia, un exceso de ira en el sujeto crea un desequilibrio en este órgano. Uno de los lugares donde se puede observar un hígado afectado es en las articulaciones y tendones como se manifiesta en los sujetos con Hemofilia con dolores de rodillas, cadera, tobillos, manos, o enfermedades relaciones con el hígado directamente.

En el proceso de la Hemofilia podemos ver que hay un desequilibrio de más de un órgano del cuerpo y el desequilibrio desde esta perspectiva se ha construido a partir de una ruta de viaje que hace una emoción conjugada con su estilo de vida en la vida los enfermos. Tal como se muestra en la figura hay un proceso de construcción de la enfermedad que se relaciona con una emoción, un sabor que son dominantes en sus vidas y con órganos que han sido afectados en el proceso de su enfermedad.

El último punto de análisis tiene que ver con la explicación que se dará, desde el mismo marco conceptual de la complejidad y lo corporal. Se realizó una

explicación novedosa de la enfermedad y su proceso de construcción, tomando como referencia la información que se tiene acerca de la enfermedad y es que como se ha mencionado, la Hemofilia tiene una explicación determinada genéticamente por las ciencias de la salud. Se toma como base la premisa de que las mamás al ser las portadoras del gen de la Hemofilia, heredan a sus hijos el gen afectado.

De esta forma se piensa en una explicación diferente o una ruta diferente a cómo se ha entendido hasta ahora y partir de la pregunta de ¿Cómo es el proceso de construcción de la herencia genética en la madre de los enfermos? , para lo cual recurriremos al análisis de la historia de vida de algunas de las mamás cuyos hijos no tuvieran antecedentes de la enfermedad.

Finalmente, la confirmación de la hipótesis de que la herencia es un proceso en construcción no determinado tomando como ejemplo la historia de vida completa de uno de los participantes con Hemofilia.

3.8 Análisis de la historia de vida de 8 mamás.

Se entrevistaron a un total de 8 mamás con el fin de complementar la información que aportaron por los hijos con la enfermedad. Pero también con la finalidad de crear un punto de análisis en el que todas ellas convergieran es decir; se encontró que todas ellas han sido cruzadas por algún evento específico que varía en su naturaleza pero provoco una crisis importante en sus vidas. Se tomaron en cuenta las mismas categorías que en la historia de vida de los hijos enfermos, sin embargo retomaremos las siguientes y que son piezas clave para el análisis:

- 1) Infancia de la madre
- 2) Relación con su madre
- 3) Relación con su padre
- 4) Sabores preferidos (Alimentación)

5) Eventos importantes en sus vidas (10 años antes del nacimiento de su hijo o durante el embarazo).

3.8.1 Categoría de infancia

La categoría de infancia se refiere a la manera en como fue el estilo de crianza durante esta etapa en la cual las mamás vivieron y cómo lo refieren en el presente. Ya que se tratan de vivencias que dejan una huella en el cuerpo de las madres y el discurso de ellas lo indican.

Algunas mamás refieren acerca de una infancia donde la protección y falta de contacto con el mundo exterior hacían presencia una condición de comodidad. Donde no era necesario hacer esfuerzos por hacer, ya que todo lo tenían en su familia, refiriéndose a sí misma como consentida y caprichosa durante su infancia.

M.A : A mí me enseñaron un mundo color de rosas con mi familia, tenía una buena posición económica y de hecho no conocía el metro hasta los 16 años, siempre era con chofer, y cuando mi papá deja de ser jefe, él trabajaba en el DIF, era jefe de transportes, entonces cuando ya no trabajaba ahí empecé a vivir otras cosas. Cuando veía que mi cuñada no tenía para comer, me sorprendí de que hubiera gente que no tuviera para comer, y ahora pues no, si se me hacía algo increíble. Salíamos cada ocho días, llegaba mi papá en la noche en vacaciones y nos decía que teníamos diez minutos para preparar nuestras maletas, y nos íbamos a Guadalajara, Puerto Vallarta, Acapulco, no muy lejos, pero si nos íbamos. Para mí un fin de semana triste era cuando no salíamos, pero nos íbamos por helado, a alguna plaza....nos decía que nunca le pidiéramos a nadie, creo que era entre consentida y orgullosa, y que nos daba todo lo que queríamos, cada vacaciones nos tenían que comprar ropa nueva, porque no podíamos ir con la que fuimos la vez pasada”.

E: ¿Y, cuando no hacían lo que les decía, cómo la corregían?

M.A: “pues nos daba con la chancla en las pompis, mi papá nunca nos pegó, sólo una vez que me mando por sus cigarros, pero nada más.. y pues a mí como me educaron de diferente manera no me gustaba eso, porque a mí me educaron que con lo que tuviera me

aguantara y ese señor se ponía a gritar majaderías y con eso era suficiente para que se acabara el mundo para mí, esa vida no me gustaba”

Otras refieren su infancia como positiva en el sentido de contar con el apoyo de ambos padres y hermanos, donde las salidas a lugares eran fundamentales para fortalecer la convivencia en la familia y la comunicación.

M.M: “pues buena, siempre mi papá nos llevaba al parque, al cine, hasta eso sí, tuve una buena convivencia con mis papás y hermanos”

M.J.A: “pues teníamos muy buena relación, casi no teníamos problemas, yo trabajaba y si no llegaba a buena hora, si se preocupaban mis papas por mí, teníamos buena relación, tenía confianza en ellos les platicaba lo que me pasaba y así”

Algunas otras hacen referencia al papel que jugaba su mamá en su crianza y la preferencia que había dentro de la familia por alguno de los hermanos, la cual dependía del grado de obediencia que tenían. Además del papel que fungía su padre como proveedor de la familia, quien trabaja durante el día y el rol de la mamá de protectora y la encargada de atender las necesidades de los hijos.

M.V: “pues mi mamá nos cuidaba y mi papá se iba en el taxi. Pero luego mi mamá entro a trabajar y nos quedábamos solos un rato y ya luego regresaba mi mamá y nos quedábamos con ella y ya mi papá regresaba en la noche, nos quedábamos los cuatro solitos porque nunca estuvimos a cargo de alguien más. Mi papá nos llevaba a la escuela y mi mamá nos recogía, luego nos daba de comer y se iba a trabajar”

M.U: No, con ellas no tanto, es que a mí me gustaba estar con mis hermanos en mi casa, y obedecía en todo con tal de que no se enojaran conmigo, nunca me fui de pinta ni tomé, para que no se enojaran conmigo. La más chica de mis hermanas si fue más rebelde, yo creo que mi hermano y el mayor de los hombres eran los más consentidos, y de las mujeres yo, porque nunca fui rebelde, y siempre fui obediente o más consciente y hasta la fecha porque luego mi mamá regaña a todos menos a mí”

La infancia de las mamás es cruzada por una situación que se relaciona con la ausencia de alguno de los papás y la protección de sus mamás. Pero también por la crianza basada en golpes en algunas de ellas, lo que indica su manera en cómo se relacionaban con sus papás y el aislamiento que tenían en algunas de sus áreas de vida.

3.8.2 Categoría de Escuela.

En la presente categoría se indaga acerca del estilo de educación en la que fueron formadas las mamás y la manera en cómo eran sus relaciones durante su etapa escolar y qué rol fungía dentro de su contexto familiar la escuela. Esto tiene como finalidad relacionar la construcción que ha tenido el cuerpo de las madres con su etapa escolar.

Algunas de las madres mencionan acerca de su etapa escolar y sus relaciones con otros, fundamentadas en el aislamiento, ya que tenían pocos amigos. Por otra parte la mayoría de ellas concluyeron sus estudios hasta nivel secundaria y hacen mención a la relación que había en la jornada escolar y las repercusiones que había en su cuerpo por trabajar y estudiar.

M.M: “De hecho casi no era muy amigable, tenía una o dos amigas. Me llevaba más con las niñas, porque luego eran muy pesados los niños, y con ellas era con las que jugaba básquet y de ahí en fuera con hombres casi no. Con mis maestros era buena la relación como todo, nunca tuve problemas con ninguno de ellos. Pasaba con 7 u 8 , en segundo reprobé una materia nada más porque no le caía bien a la maestra. Igual mis hermanos sólo estudiaron hasta la secundaria”

M.I : “A mi si me dieron estudios pero pues igual me mato su trabajo porque me levantaba en ese entonces a las 3 am, y yo iba en la tarde, entonces llegaba a la 1 y nada más me bañaba y salía hasta las 10 de la escuela y llegaba a hacer tarea para al otro día levantarme a las 3 am para pelar los pollos y todo el tiempo fue así, pero a mí no me vigiló tanto como a mi otra hermana, yo si fui más rebelde, con el perdón de la palabra, yo si le

perdí el respeto a mi papá porque ya de ver tanto estaba aburrida, entonces luego no le hacía caso pero a mí siempre me dio libertad, en el aspecto de que si yo no entraba a la escuela no le importaba, si me iba de pinta no le importaba, o sea no, pero yo quería darle, mm como a mi otra hermana , a ella si le decía : a dónde vas? Si vas, te llevas a tú hermana, a Verónica a ella si la cuida más y fue todo el tiempo”

Otras mencionan los escasos recursos dentro de su familia como factor importante para que no terminaran sus estudios completos y eligieran trabajar para apoyar a la familia.

M.J.A: yo, hasta la secundaria, Pues por falta de dinero, es que mi papá le digo como él tomaba mucho, se lastimo una rodilla y ahora sí que quedo discapacitado de la rodilla y entonces por falta de dinero mi mamá me dijo, ahora si tienes que ponerte a trabajar para apoyarlo y eso fue lo que hice, meterme a trabajar y apoyarlo como podía”

E: ¿Si terminó la secundaria?

M.J.A: “si, abierta, la termine abierta porque en sí cuando mi mamá me inscribió a la secundaria yo estaba muy emocionada por entrar, pero me dijo que ya no teníamos dinero para la inscripción entonces ya no vas a estudiar, pero pues hubo personitas que me animaron a seguir y me decían, es que no es impedimento para no estudiar aunque sea abierto, y pues me inscribí a una secundaria abierta y ahí la terminé”

Alguna de las participantes si concluyó estudios de Nivel Superior. Es la única de las participantes que tiene estudios universitarios concluidos y ejerce como profesional de su carrera.

M.U: “Hace dos años termine la maestría en Educación”

La educación en la vida de las mamás de los sujetos, se basa en que no todas pudieron terminar estudios superiores a excepción de una. Lo que indica la situación familiar que vivían, ya que muchas eligieron entrar a trabajar y apoyar con el gasto, esto también indica en la manera en cómo un sujeto se aleja de su proyecto de vida y las maneras que busca para poder sobrevivir ante la situación de adversidad.

3.8.3 Eventos importantes

En la presente categoría se encuentran los eventos y situaciones que han tenido una relevancia en la vida de las participantes. Hablamos de situaciones, eventos o crisis en las cuáles sus vidas tuvieron un punto de inflexión y dejaron una huella emocional importante con el paso de los años en sus cuerpos antes o durante el embarazo.

Algunas mamás nos mencionan situaciones relacionadas con la muerte de un ser querido. Hablamos de situaciones que ocurrieron antes del embarazo, provocadas por accidentes. Como vemos en el discurso de la madre, lo relata de la siguiente manera:

M.AIF : “Pues veníamos de la tierra de mi esposo, él es de Hidalgo y veníamos de Toluca de Hidalgo a salir a la carretera que se une Tulancingo y ahí se nos atravesó un autobús y venía mi hija atrás y él que falleció. Luego nació (identidad desconocida) y pues todo parecía ser normal”

Continuando con esta lógica encontramos que el evento ocurrió 9 años antes del nacimiento de su hijo enfermo. Es importante mencionar que su hijo fallecido también tenía Hemofilia y eso provocó en ella un deseo de ya no querer ser madre otra vez. Hablamos de una condición de miedo a que volviera a perder a su hijo.

E: ¿Cuánto tiempo paso del fallecimiento de su hijo y el nacimiento de su hijo?

M. Alf: “pasaron 9 años”

E: ¿No querían tener más hijos?

M. Alf: “no, ya no”

E: ¿Por qué?

M. Alf : “Pues porque para mí era difícil superar ese trauma, el haber perdido a mi hijo, pasaron 9 años, nació mi hijo y pasaron dos años y él está sano. Nada más el del problema de la Hemofilia fue mi hijo fallecido y mi hijo”

E: ¿Qué era lo que sentía usted que no querían tener hijos?

M. Alf: “sentía miedo porque decía ¿y si vuelve a tener Hemofilia? , y si tuvo”

E: ¿Su hija cuantos años se llevaba con su hijo fallecido?

M. Alf: “pasaron dos años y nació mi hijo, y luego pasaron nueve años y nació mi hijo”

Ante la pregunta de si había ocurrido algún otro evento importante la madre refiere el trabajo y sacrificio que ha sido el tener a su hijo en esa condición y lo importante que ha sido la familia para su mejoría y para superar el tema del accidente ocurrido con su hijo menor.

E: ¿Qué ocurrió antes del embarazo de su hijo, algún evento importante?

M.Alf: “no, mis embarazos siempre han sido muy normales y tranquilos, nunca ha habido agresiones en la casa, tal vez si, enojos pero normales, pero no soy una mujer maltratada, entonces nos tocó la dicha, porque para mí es una dicha de tener a mi hijo y sobretodo porque ya es un hombre. Nos ha costado trabajo llegar a la meta de ser una persona normal, pero siempre hemos tenido altas y bajas pero con el apoyo de la familia salimos adelante”

Sin embargo también notamos que el accidente tuvo repercusiones a nivel emocional en la familia pero también afectó en su dinámica con su marido, ya que había sentimientos de culpabilidad, y reclamos culpando a su marido y culpándose a sí misma por lo ocurrido. En su discurso se nota el impacto que tuvo para ella al referirlo como una situación de dolor, pero que al final tuvo como resultado tener a su hijo Alfonso y pensar que él era la continuación de su hijo fallecido además mantener su relación a pesar de los reclamos y la culpa.

E: Tocando el tema del accidente, ¿cómo le hicieron para salir adelante?

M.Alf: “Es difícil, muy difícil, creo que para ambos fue muy difícil, cada quien con su dolor, yo no quería hablar con mi esposo por lástima, de decirle que él venía manejando y si lo culpaba al principio y decía : es que si se hubiera fijado y eso hacía y él no tocaba el tema por no lastimarme a mí, porque decía que si tocaba el tema me iba a lastimar al recordar y nos encapsulamos con nuestro dolor hasta que decidimos tener a mi hijo y dijimos lo que sentíamos ambos, eran palabras duras pero eran necesarias para sanar esa herida y pasaron 8 años y sigo ahorita con esa herida de que él tuvo la culpa, entonces platicamos ambos, nos perdonamos, y seguimos adelante. Planeamos tener a mi hijo

E: ¿En algún momento llegaron a pensar en terminar su relación?

M.Alf: “no ,porque yo me sentía segura con él y teníamos una hija, y los accidentes pasan diario, no los planeamos y pasan .Tenemos que superarlo, y decir: de hoy en adelante es una vida nueva, sin reclamos, no nos decíamos nada, nos callábamos todo, y si hubiera tomado esa decisión al poco tiempo del accidente y dejamos que pasara el tiempo y los dos tuvimos culpa porque yo también decía : si hubiera estado con mis hijos atrás, porque también me sentía culpable, pero cuando hablamos superamos muchas cosas, desde entonces adelante, nos dan la noticia de que es Hemofílico y le doy gracias a Dios porque lo tome como si fuera la continuación de mi hijo fallecido, como si fuera la continuación de la vida de mi hijo y lo que hice fue ponerle una cápsula de protección a mi hijo, alomejor exageré”

Sin embargo ante la pregunta de qué hacía ella cuando menciona que exageraba y lo ponía en una cápsula a su hijo encontramos que su discurso se dirige al tema de la sobreprotección por miedo y el trauma que causó la pérdida de su hijo fallecido. Hablamos entonces de una condición de que el dolor del fallecimiento aún no había sanado y tenía un impacto ahora en la relación y la crianza con su hijo actual.

E: ¿Qué hacía usted?

M.Alf :”sobreprotegerlo y hasta la fecha le marco para saber dónde está porque ya es noche y siento que fue por el trauma de haber perdido un hijo y sentirme culpable,

entonces protejo lo más que puedo a mi hijo, cuando va con su novia le digo que me llame para saber que está bien, y los hijos me dicen que mi consentido es él (Identidad Desconocida), y es que a los tres los amo, pero siento que a él lo tengo que proteger más, alomejor estoy mal, pero Dios le dio alas y tiene que volar, pero cuando nos encontramos como padres con un hijo enfermo, lo protegemos más, alomejor estoy mal”

Cuando se indagó en los años anteriores al nacimiento de su hijo fallecido. Encontramos que también había otro evento que marco la vida de la paciente y de acuerdo a lo que refiere ella en su discurso, dicho evento tuvo también un impacto de dolor, miedo y mucho rencor hacía su padre biológico, y en palabras de ella, aún no ha podido superar el evento y también encontramos que durante su adolescencia había una situación de violencia en su familia de origen. A continuación se presenta la descripción de la situación en palabras de la madre de su hijo:

E: A parte del accidente de su hijo ¿algún otro evento que marcará su vida años atrás?

M. Alf : “ Bueno lo que está muy marcado en mi vida fue que cuando tenía 15 años, me enteré que mi papá no era mi papá y fue algo que no puedo superar hasta la fecha, porque después de me case y nunca le pregunte a mi mamá por respeto y luego me entero de quien fue mi papá y mi esposo me decía que lo buscara y lo enfrentara para tener la versión de él y saber si tuvo razón o no , pero nunca lo quise hacer, me enteré que el señor era Chino , mi papá biológico y no aceptaban a mi mamá porque era mexicana y pasaron los años y yo era hija única. Mi hijo me decía que lo buscara pero yo no quería, porque no quería que me lastimara, que me dijera que fui una hija no deseada, que no quería que naciera, ese era mi miedo, que no quería, no sé si viva o ya no”

M.Alf: “Yo tenía como 12 años, porque iba en la secundaria porque toda mi niñez la viví con la mamá de mi papá, con mi abuelita y cuando entré a la secundaria ya viví con mi mamá pero me trajo a vivir con ella porque ya estaba grande y tenía tíos de mi edad y tenía miedo de que me pasara algo. Mi mamá le exige a mi abuela que me vaya a vivir con ella, a mis tíos los veía como mis hermanos y mi mamá pensaba cosas, pero antes de que pasara algo, ella me llevó con ella a vivir y ahí es donde viví las agresiones de mi

papá con mi mamá. Mi papá sólo tomaba los sábados y cuando veo esa agresión, me le voy a mi papá encima y me dice: tú no te metas porque no eres mi hija! Quede desconcertada y dije ¿por qué me lo dice? Y al otro día me dijo, si eres mi hija, alomejor lo dije por enojo, y cuando muere él, me siguió diciendo que yo era como su hija”

E: ¿De qué fallece su padre?

M. Alf: “los riñones le fallaban, ya lo dializaban. Mis tíos decían: que no era posible que (Identidad Desconocida) que no es su hija cuide más a su papá que sus mismos hijos, se fueron descubriendo poco a poco las cosas y mi papá ya no quiso platicar más de eso, por respeto ya no quise insistir y a mi mamá nunca le dije porque me daba pena, murió mi mamá y nunca le pregunte”

E: ¿De qué muere su mamá?

M. Alf: “comenzó con problemas en la matriz y tuvo cáncer y nos dimos cuenta y murió a los 6 meses después del diagnóstico y le pregunto a la hermana de mi mamá, y ella me dijo: que mi mamá era mesera en una cafetería de Chinos, y él si se quería casar pero su familia no quería, y lo regresaron a su tierra, eso fue muy marcado para mí, pero no tanto, porque lo más importante son mis hijos y mi esposo”

Ante la cuestión que emociones eran las que sentía ella y cómo interpretaba este evento ella refiere al coraje y a los reclamos que guarda aún por no haberle dicho y por no haber luchado por ella. Hablamos de una situación que se formó en ella años anteriores a sus embarazos y que durante esa etapa de adolescencia tuvo un impacto que hasta la fecha hace presencia.

Aunque su discurso refiera que lo ha perdonado todo, las emociones que provocó el mover su memoria al recordar el evento, dan cuenta de que el evento aún sigue teniendo un lugar en su espacio corporal.

E: ¿Qué sentía usted?

M. Alf: “pues es que no sentía coraje ni amor por él porque no lo conozco, siento que el día que me enfrente con él, alomejor voy a sacar el coraje que tengo, tengo mucho coraje

porque no lucho por la hija, alomejor no quería a mi mamá, pero tenía una hija, él único recuerdo que tengo de él es que vagamente cuando tenía 1 año, recuerdo que en la esquina de una panadería de Toluca, alguien me agarró y me llevó a una casa oscura con unos muebles como muy viejos y veo la entrada de una persona ya grande, bajita y delgada, y me rechazó, no recuerdo la cara de la persona, pero si los rasgos, era chiquita y me rechazaba. Ahora que lo pienso alomejor era mi papá que llevo a la nieta con su mamá, alomejor eso fue lo que me marcó porque no quiero conocerla, no tengo ganas de conocerla, tengo a mi madre y a mi padre que aunque no es biológico, me quiere como hija”

E: ¿A su papá también le guardó coraje?

M. Alf: “no, alomejor como adolescente sí, porque veía los empujones y las palabras a mi madre, pero a mi padre lo quise mucho porque me acogió y me aceptó como hija, un padre no es perfecto pero me ama y me quiere, para mí fue suficiente eso, y no necesité del cariño de mi padre biológico, pero si lo veo, si voy a sacar eso de por qué no vio por mí, si es que sigue con vida. Pero fue algo muy marcado en mi vida”

E: ¿Cuántos años tenía cuando le platicaron bien la noticia?

M. Alf : “mi papá tiene ocho años de muerto y mi mamá tiene 6, y pasan como 1 año cuando me dicen y después dije: bueno si nunca me quiso no tengo porque querer, (Identidad Desconocida) era el que me decía que lo buscara y cerrara ese ciclo pero yo no quiero, ni que me lastimen, ni lastimar y él si quería conocer a su abuelito, y le digo que no puede conocer algo que fue desconocido para él, pero si fue muy marcado para mi”

E: Su coraje para usted donde se manifestaba ¿qué hacía?

M. Alf: “mi refugio fue hacer manualidades, yo sentía que me relajaba y creo que el coraje me duro más tiempo, porque de manualidades comencé cuando mi hijo nació y el coraje lo tenía desde antes y luego mi esposo me decía que no me iba a obligar, que me sintiera bien conmigo misma y le di vuelta a la página, te repito, si lo veo, yo creo que si le voy a decir ¿por qué me dejaste? Y pasan los años y maduras, lo que veías una tempestad ahora son solo chispitas y aprendes a perdonar, si está muerto ya lo perdoné, y si está vivo, pues lo perdono, no es rencor y odio pero cuando era adolescente si era, quería reclamarle que yo tenía el derecho porque era su hija”

En algunas mamás, la muerte se hizo presente no directamente en sus hijos. Pero si en hermanos no nacidos por accidentes como asfixia o negligencia por parte de los doctores o hermanos que nacieron, pero murieron a temprana edad por algún accidente.

Estos acontecimientos también tuvieron un impacto en alguna etapa de su vida, que provocó en ellas una crisis tal, que hasta la fecha da cuenta en sus cuerpos ya que tuvo repercusiones en su dinámica familiar, en su manera de entender cómo era la muerte y cómo era la relación de sus padres después de estos acontecimientos.

M.M: “Si, se le murieron como dos o tres hijos, porque como se iban a la Iglesia iban a pláticas y llegaban en la madrugada y tenían a un niño de días de nacido y como llegaron en la madrugada un día, me platica que se acostaron y se quedaron dormidos y se asfixio o lo asfixiaron, tenía como ocho días el bebé. Y luego nació otro y se le murió, pero no recuerdo si fueron dos o tres, sólo que nunca le he preguntado bien, porque es algo difícil le digo que lo viví con mi hijo”

M.A: “mi mamá tuvo un bebé y se le murió y entonces le llevo un teléfono, como ya no era jefe mi papá, nos llevó a todas, pero era muy mujeriego porque luego se encerraba en la oficina y ya nosotras lo esperábamos y nos decía que no le dijéramos a nuestra mamá, yo veía que iban muchas trabajadoras sociales y les tiraba sus cosas por la ventana y mi mamá se enteraba. Mi hermana la más grande no hacía nada, sólo empezaba a llorar cuando mi mamá le preguntaba, y mi papá nos decía que si no queríamos tener problemas no le contáramos a nuestra madre, entonces crecimos con esa culpa”

E: ¿Qué sentía usted cuando pasaba esto?

M.A: “pues coraje, luego mi mamá, estuvo deprimida, se quería morir y uno pensaba que si era por mi”

E: ¿A usted le afecto en algo lo del accidente del niño?

M.A: “ah, pues sí, porque nos quedamos con ganas de un hermanito. Pues sentí feo y como fui la primera que me case, vivía ahí cuando paso eso, pero ya estaba la situación muy difícil, llegaba mi papá y nos metíamos todos al cuarto. Mi mamá hasta la fecha le

reclama a mi papá la forma en como fue, dice que se va a ir al infierno y me dice a mí que yo vea como es mi padre, de hecho se volvió a casar mi mamá y mi papá se fui a vivir a la calle en la colonia Guerrero”

M.I: Hubo uno y era niño, el tercero, dice mi mamá que nada más se le vino la hemorragia cuando tenía 8 meses de embarazo y pues ya estaba formadito y todo y dice que falleció cuando se le vino la hemorragia, de hecho le entregaron el bebé a mi papá y mi papá lo enterró pero nunca le quiso decir a mi mamá donde estaba y a nadie le dijo, de hecho a ninguna de nosotras le dijo, y nunca hemos ido a esa tumba porque no sabemos dónde está, por eso decimos que mi hermano no falleció, porque cada que le tocamos ese tema a mi papá, él nunca nos ha querido decir, ni a mi mamá ni a nadie, ni el acta de defunción tenemos”

M.U : “no murió de Hemofilia pero tenía hemofilia, es que se fue a Michoacán, es que mis papás son de allá, se fue con un tío y vivían como en un cerro, y mi hermano con el que se llevaban bien, que no lo querían, entonces buscaba como la manera de quitarse la vida, y pues estando en la bici, se cayó y se pegó en la nuca, pero se murió del golpe, no de sangrado. Él tenía 17 años, todos eran sanos, solo él tenía el diagnostico de Hemofilia, ya tenía muchos problemas, en las articulaciones, en sus rodillas, somos 7, cuatro mujeres y 3 hombres”

Y continúa describiendo el relato de la muerte de su hermano con más detalles. Donde encontramos una situación de crisis y dolor en la manera en cómo ella interpretó las palabras de su hermano, las acciones que él hacía para quitarse la vida. Situaciones que en ella provocaron tristeza y miedo de vivirlo en la actualidad con su hijo.

M.U:” Pues mi tío vino de Michoacán y le dijo a mi mamá que se fueran ya, porque mi hermano estaba muy malo porque se había caído y mi mamá se fue para allá, eso paso un Domingo y para el Viernes mi mamá llegó llorando a la casa, muy feo, fue muy feo porque estaba desconsolada (la señora cambia su tono de voz y comienza a llorar), no sé quién más estaría, pero solo me acuerdo de dos hermanos y yo . Llegó como a las 8, y yo

recuerdo de dos eventos de mi hermano mucho antes de morir, uno me acuerdo de cuando estaba acostado y como éramos muy pobres nos dormíamos así, y entonces recuerdo que lloraba muy feo y decía: ya mátenme denme unas tijeras, no quiero vivir, era del dolor que sentía y cada que tenía un sangrado mi mamá corría pero como no había casi transporte, era complicado salir de la casa y llevarlo. Y luego un día en la mañana todos juntos en la casa, mi hermano comenzó a vomitar bolas de sangre, y mi papá salió corriendo a llevarlo al doctor, son cosas muy fuertes que me acuerdo, pensé que cuando mi niño estaba malito, pensé que iba a vivir eso”

También en las participantes han existido defunciones en su vida que se relacionan con un primo, el cual tuvo tal impacto en su vida que decidió ponerle el mismo nombre a su hijo actual. Hablamos de una situación de crisis en la cual ella no la manifestó o interpretó como una situación de tristeza, si no de evadir la situación por miedo, no asistir al velorio, no despedirse cuando estaban velando a su primo.

E: ¿A usted se le ha muerto alguien muy cercano que le afectara mucho?

M.A : “sí, mi abuelita y mi abuelito y un primo que se llamaba igual que mi hijo y de hecho me dicen que le desgracie la vida a mi hijo por ponerle así, pero el otro no tenía Hemofilia, él falleció de una enfermedad que solamente le da a las mujeres, se llama proteinosis pero es muy raro que le dé a los hombres, no retenía las proteínas y las sacaba por la orina, le hicieron análisis, lo llevé con el pediatra de mis hijos y me dijo que era uno de los casos donde no quisiera ser doctor porque no había nada que hacer, y tardó quince días o un mes y falleció”

E: ¿Usted era muy cercana a él?

M.A :”pues es que nos seguía mucho, y como sólo tuvimos un hermano hombre por eso”

E: ¿Qué pasa con usted cuando él muere?

M.A: ”pues tenía como 24 años, y fui al velorio y mi tía que era la más apegada a mi mamá, pues .. yo creo que ya tenía más tenía como 30 años porque ya había tenido a mi

segundo hijo y de hecho le puse el mismo nombre por él, tenía como cuatro años de fallecido cuando nació mi hijo, y le puse el nombre en memoria de mi primo “

E: ¿Qué emociones experimentó señora?

M.A : “ pues por ejemplo con mi abuelita y mi abuelo o mi primo, yo no soy de ir y llorarles, o despedirme, alomejor lo hago en silencio, pero de ir no, me gusta acordarme de las cosas buenas que vivimos y lo bonito que fue, porque de lo feo no, si voy a los entierros y misas, pero ir a la caja a despedirme no, no gano nada con ir a despedirme y aparte no será nada grato ir a despedirme a nadie nos gusta perder lo que queremos, si me causa tristeza pero así es la vida”

La muerte de alguno de los padres de las madres de los participantes ha sido crucial en sus vidas y también ha provocado una crisis en una etapa de sus vidas. En la mayoría de las entrevistadas y que han perdido a alguno de sus padres, refieren a la pérdida de la madre más significativa que la del padre.

Ante la cuestión del fallecimiento de su madre. Lo manifiestan como un evento muy doloroso y culposo en algunas, sometidas a una condición de tristeza y miedo por lo ocurrido y por la manera en cómo interpretaron esos acontecimientos. Sumado al evento del fallecimiento de su abuela, el cual también fue un evento que marco su vida de manera importante, incluso en mayor grado, que el de su propia madre.

Al encontrar culpabilidad y miedo que en sus palabras refieren, al no poder haber tenido una charla con su madre con respecto al tema de su padre biológico, son huellas que han quedado en la madre con el pasar de los años y la han construido como persona hasta la fecha.

E: Me platica que primero fallece su mamá. ¿Qué edad tenía usted?

M. Alf :”yo tenía 48 años y ya tenía a mis hijos, y si los conoció. El fallecimiento de mi mamá me dolió mucho era el pilar, fue un dolor muy fuerte, mi papá si me dolió y lo tuve en casa pero no tanto como mi mamá. Yo sentía que se había ido parte de mí, me costó trabajo superarla y creo que me cuesta trabajo todavía, pero tengo que seguir adelante, lo que pude darle en vida se lo di”

E: ¿Se quedó con algo usted, de preguntarle algo a su mamá?

M. Alf: "sí, con muchas cosas, de preguntarle pero me daba miedo, porque no quería lastimarla, pero si me hubiera gustado tener una plática con ella, no como madre e hija, sino como amigas y no la tuvimos desgraciadamente , pero la muerte de mi mamá fue un episodio muy fuerte para mí. Mi mamá me decía siempre que mi padre es mi padre y era un capítulo que no quería abordar y me quede callada, pero si fue difícil para mí. Pero más fuerte fue el dolor de perder a mi abuela, la que me crió, yo la veía como mi madre, cuando llegas a los 12 años, es muy difícil darte cuenta de muchas cosas, porque pasa el tiempo y yo decía: no es posible que me quiera más a mí que a sus otras nietas y de casada le decía a mi esposo que me cuidara, ese fue un dolor mayor todavía, mi abuela tiene 25 años de fallecida y (Identidad Desconocida) estaba pequeñito, si el de mi mamá fue fuerte, el de mi abuela más, por la niñez que tuve con ella, hasta los 12 años, entonces la adoraba porque era la nieta y me hice querer, me gane su amor, su respeto "

En otras el evento de la muerte del padre tuvo una crisis importante en sus vidas a tal grado de buscar ayuda profesional y hasta la fecha no poder superarlo. El evento ocurrió años antes del nacimiento de su hijo y como se da a notar en su discurso, la manera en cómo interpreta la muerte trágica del padre ha provocado una condición de miedo y tristeza en su vida.

E: Para ella fue muy duro y para usted ¿para su papá como fue el fallecimiento?

M.U: " mi papá como tenía su negocio de materiales se llevaba a mis hermanos para descargar, y en una ocasión mi papá le dijo.. era muy enojón y le dijo a mi hermano que le ayudara a descargar un camión y mi hermano no recuerdo que le dijo pero le dejó de hablar entonces porque no estuvo cuando lo necesitó y cuando mi hermano muere ya no se hablaban estaban enojados. Pero cuando mi hermano regresa muerto, mi papá se fue con el sentimiento y mi mamá le dijo a mi papá que le pidiera disculpas a mi hermano y sólo recuerdo que entró al cuarto donde estaban y se quedó un rato con mi hermano, pero no lo vi llorando, no sé si sería muy fuerte, pero no mostraba, era muy duro mi papá, no sé si a solas, él siempre fue así. Mis hermanos que vivieron con él, ósea los mayores, me dicen que él era una persona muy dura y muy estricta entonces ellos decían que fue mejor que mi papá se haya ido"

No, ya no, a él lo mataron en Ciudad Juárez, porque él vivía ahí. Tenía una bloquera, una máquina para hacer bloque y su camión para traer el material y la camioneta, entonces a eso se dedicaba y mi papá ya se quería venir, ya tenía 20 años de haberse ido, y mi hermana la mayor le insistía que se viniera acá, y él le decía: ándele pues mija!, ya estoy cansado de estar aquí y ya me voy para allá, vámonos a Michoacán, compramos unas aguacateras y no todos lo íbamos a seguir porque la mayoría trabaja por acá y estaba difícil pero como se iba a jubilar decía que sí. Y entonces fueron a verlo en semana santa cuando lo mataron y los hijos de una de mis hermanas le decían que se regresara a su abuelo. Y entonces ya tenía todo listo para venirse para acá y el domingo que era como descanso para todos, le hicieron un pedido grande de bloc y sus trabajadores estaban en otro terreno y ahí descansaban entonces le mando a un trabajador a que fuera a cobrarles a todos porque con ese dinero él se iba a venir para acá y pues el Domingo en la noche ya le pagaron y todo y se fueron, y él se quedó en su casa.

Entonces se metieron a su casa a robarle y lo mataron a golpes, mi papá tenía mucha herramienta y lo mataron a golpes a mi papá, y al otro día una vecina nos dijo que mi papá estaba muy grave y la verdad es que primero no creíamos porque él ya vivía con una señora y tenía hijos con ella pero hace como tres años, una vez nos dijeron que lo había golpeado a mi papá y fuimos pero como que no todo fue cierto, pero si lo había golpeado unos yernos de esa señora. Pero esa vez nadie fue, después nos habló que le habían robado a sus niñas o sea mis hermanitas eran su adoración y entonces nos fuimos mi hermano y yo, en realidad se las había llevado su mamá, y regreso con él. Yo me vine para acá con las niñas y una de ellas se enfermó, no sé qué le paso y la llevamos al hospital, y se la llevaron otra vez.

Entonces cuando nos dijeron que lo habían golpeado no lo creíamos porque siempre inventaba, pero aun así si nos enteramos y el mismo día se fue mi hermana para Juárez y pues no sé fue... bueno yo fui hasta dos años después. Pero me dicen que fue muy impactante cómo estaba la casa llena de sangre cuando lo mataron y pues fueron sus trabajadores los que lo mataron. El día que fueron los peritos andaba ahí uno de los trabajadores dándose vueltas y dijo que le dolía la mano, y había mucha sangre en toda la casa y pues esa sangre era de mi papá o sea que no había existido como discusión y ese

mismo día en la tarde ya no estaban, de inmediato se fueron pero un tío de ellos dijo que habían sido ellos y que él también había participado no a golpes, si no que era el que vigilaba que nadie viniera. No sabemos cómo entraron a la casa porque mi papá era muy desconfiado, no le abría a nadie y era muy sano, no tomaba, ni drogas ni nada, era una persona muy sana, él tenía 63 años, decía que tenía diabetes y de la próstata de hecho tomaba medicina para la próstata, porque de la diabetes nunca fue seguro .

Yo estaba desconsolada llorando por él y me decían cálmate por tú mamá, recuerda que es hipertensa y yo decía: es que mi papá!, y siempre nos dijeron que nunca le reprocháramos nada, siempre nos inculco eso mi mamá, y ya cuando llegamos con ella, todos estábamos llorando y le dijeron, pero ella ya estaba muy mal y pues pensaba que alomejor fue la señora con la que vivía mi papá. Pero si se puso muy mal, hubo mucha tristeza y enojo, de por qué le pasó esto a mi papá?, nadie entendíamos nada, pero si estaba muy triste. Todos llorábamos en nuestras casas. Pero yo tuve que ir con una tanatóloga, porque cada que platicaba algo de mi papá lloraba mucho y me hacía preguntas como ¿por qué nunca me cargo si yo era su hija?. “Si, porque siempre me preguntaba eso, de por qué nunca me cargo y por ejemplo un cumpleaños mío, cuando estaba chiquita le dije a mi papá que me comprara un pastel porque yo quería un pastel y me compró pastelitos porque no había pastel y llegamos a la casa y le dije a mi mamá que me hiciera un chocolate y le dije a mi mamá que prefería que no me compraran nada con tal de verlos bien. Pero yo creo que todavía no hay quien no lo supera bien por ejemplo mi hermana mayor, la que no quiso tener hijos porque se hartó de cuidar a tantos niños como nosotros.

Entonces cuando mi papá murió a los quince días había una excursión a Juquilla y nosotros seguíamos llorando por mi papá, entonces cuando íbamos hacia Oaxaca, el autobús se voló un tope y mi mamá iba en la parte de atrás y se lastimó y no pudo caminar, se lastimó la columna, se fracturó dos o tres vertebras, y estuvo hospitalizada un mes, entonces yo les decía que había sido como una distracción para alejarnos de mi papá, y pensé que alomejor lo hizo mi papá para ya dejarlo en paz. “Pues yo pienso que también el que nos abandonara y que no estuvo con nosotros porque eso me hizo un tanto insegura. Yo creo que si hubiera estado conmigo, hubiera tenido mucha seguridad, él era muy bueno para hacer tratos y negocios, pero creo que si hubiera estado más cerca de nosotros me hubiera ayudado. Porque yo soy muy insegura, siempre me preguntó

cuándo hago algo ¿y si sale mal? ¿ y si pasa esto? Y prefiero no hacerlo o me da pena preguntar las cosas, es como miedo, no sé”.

Otro aspecto importante que se encuentra en el discurso de las madres entrevistadas en esta categoría. Se refiere a los eventos ocurridos durante su embarazo y como encontramos, hay una historia con amenazas de abortos y padecimientos que tuvieron un impacto a nivel fisiológico como la mastopatía fibroquística durante su embarazo y antes del embarazo infección en los riñones. Pero también a nivel emocional han tenido un impacto importante, como refiere una de las entrevistadas:

M.A : “Pues fíjate que curiosamente tuve antes dos embarazos y amenaza de aborto y de él no sabía ni siquiera que estaba embarazada. Tenía una mastopatía fibroquística en ambos senos y me dieron medicamentos nuevos, para quitármela pero no los aguante y hasta las 13 semanas se dieron cuenta de que estaba embarazada, o sea yo sentía mucho dolor en los pechos y mi menstruación pero no sabía que estaba embarazada. Se me cayó una muela creo y un familiar tiene un laboratorio clínico y me dijo que alomejor eran amibas, pero no, luego vimos que estaba embarazada”

E: Las amenazas de aborto en sus otros embarazos, por qué le dijeron que eran?

M.A: “Ah, lo que pasa es que al bajar de un camión, di un mal paso y pues además como estaba muy consentida era de esas niñas que cualquier cosa les pasa y gritan, y pues me dio una preclamsia y del segundo me puse mal de los riñones, y me dijeron que tenía que cuidarme mucho y me inyectaron amikazina “

E: ¿Qué le paso en los riñones señora?

M.A: “pues es que no me gusta tomar agua simple, yo creo que fue una infeccioncilla, pero si me lo trataron inmediatamente, pero el doctor si me dejó en reposo por el embarazo y pues mi esposo y yo siempre hemos vivido solos y no me dejaba parar para nada, me tenía que cargar. Tengo cuatro niños, el primero fue cuando me dio la preclamsia, el segundo fue cuando me enferme de los riñones y mi hijo que tiene

Hemofilia y el cuarto que no la esperábamos, son tres hombres y una mujer, y sólo mi hijo tiene hemofilia de los varones”

Como notamos a continuación durante un periodo de 4 años a 4 años y medio antes del nacimiento de su hijo. La mamá de A vivió una condición de miedo al ser diagnosticada con la mastopatía e interpretar la situación como un evento de muerte para ella, lo que la llevó a entrar en una crisis que se manifestó en una depresión fuerte y un miedo profundo, ya que durante este evento se paralizó y dejó de atender a su familia.

E: ¿Cuántos años pasaron para que se volviera a embarazar después de su segundo hijo?

M.A: “cuatro pasaron o cuatro y medio”

E: ¿Qué paso en esos cinco años?

M.A: “pues solamente cuando tuve lo de los pechos, me toco encontrarme a una maestra que tenía lo mismo y me platicó qué era, y me espanté porque a ella ya la habían diagnosticado un mes antes, y yo ya tenía días hospitalizada porque ya estaba desahuciada y comencé a pensar que me iba a morir, pensé que hasta aquí había llegado y llegué a mi casa y no hacía de comer, me la pasaba acostada y me esposo se preocupó mucho y le habló a mi mamá y ella lleo desde Ixtapaluca hasta Zumpango y me decía que si no me iba a morir, me levantara para trabajar para mis hijos, y que el día que me muriera mejor que fuera atendiendo a mis hijos”

E: ¿Usted qué sentía en esos momentos?

M.A: “pues decía que tenía lo mismo que la maestra y que me iba a morir, como estaba lejos de mi familia, era buen pretexto, y cuando me fui a Zumpango yo no quería irme, entonces se me hizo fácil decir que nada vale la pena. Si me deprimí, y lloraba y lloraba, y yo no quería estar en la casa, pero tampoco quería nada, y mi esposo no sabía qué hacer. Me casé y dejé de trabajar, y yo soy del Distrito y mi marido es de Zumpango, Edo de México y ya nos hemos cambiado muchas veces, ahora vivimos en Ixtapaluca”

Quando se indagó sobre otro evento importante en la vida de la participante. Encontramos que durante el embarazo hubo una situación de violencia con una de

sus cuñadas al grado de ser agredida y lastimada con un tenedor estando ella embarazada. Este evento en ella lo interpretó como una situación de malestar y coraje.

E: Se pelearon entonces..¿ a golpes?

M.A : “sí, fuimos a dar al ministerio público, le otorgue el perdón y mi mamá se enojó porque no quería y a la que le prestamos el cuarto igual es madre soltera con dos niños y pues yo les daba de comer a los niños y también nos fuimos a los golpes porque tiraron algo los niños. Y de hecho cuando estaba embarazada de (Identidad Desconocida) me intento picar con un tenedor y de hecho si me alcanzó a picar. Si me quería hacer daño, y sabía que estaba embarazada y llegó mi esposo y le dije que ya no la quería ahí”

E: ¿Qué sintió usted en ese momento?

M.A: “pues mal, porque no estoy acostumbrada a dejarme pero tampoco a buscar problemas y curiosamente me dijo mi esposo, que el día que llegara y yo le dijera que me hicieron algo y me deje, no sabía que iba a hacer conmigo. Además de que no podía salir con sus hermanas y su mamá, pero no sabía por qué me lo decía, hasta después”

En algunas otras las situaciones de violencia en su hogar durante su niñez tuvieron también un impacto importante en sus vidas. Las acciones que tenían sus padres hacia sus madres, forjaron en ellas una interpretación en su cuerpo de cómo era vivir en pareja a través de la agresión, la nostalgia y el miedo.

M.I: lo que yo recuerdo que cuando llegaba tomado le subía al volumen al estéreo y por cualquier razón de hecho si mi mamá le daba de comer y le faltaba aunque fuera poquita sal a la comida se la aventaba y de hecho un día él como trabajaba en seguridad, cargaba pistola y en una ocasión le disparo y nada más por poquito le pasó rozando y en otra ocasión , bueno eso me lo cuenta mi hermana porque me decía que eran puros golpes y me dice que en una ocasión aventó a mi mamá y cuando cayó se descalabro con un tabique y pues la llevan al Hospital y mi hermana gritándole a mi papá diciéndole que lo iba a acusar de esto y aquello y mi papá pues que la deja afuera a mi hermana y entro él con mi mamá y el doctor nos platica que, bueno es que es muy conocido, nos dijo que

mi papá , le platicó que mi hermana la había aventado jugando y pues mi mamá por eso se cayó, según él y mi mamá pues no dijo nada, de hecho ella nunca ha dicho nada, ese es el problema, que ella nunca ha dicho nada”

Pero mi mamá se le ocurrió subirse porque era una planta baja, entonces yo ya sabía lo que iba a pasar, dije: ahorita también le va pegar y pues dicho y hecho, haga de cuenta que cuando yo subo, pues mi papá ya la tenía agarrada de los pelos y pues yo agarre un palo y le pegue a mi papá y le grite de lo que se iba a morir y a mí me quiso pegar pero yo le detuve el cinturón y no deje que me pegará, yo tenía 18 años, y mi hermana 20, entonces cuando pasa eso, le dije hasta de lo que se iba a morir a mi papá, y mi papá nos corre, porque era el expendio y la casa, entonces nos corre de ahí y les manda a hablar a mis hermanas mayores entonces regresan y bueno , eso si ya no me toco a mi ver, pero salió mi hermana Imelda y mi hermana(Identidad Desconocida), porque en ese tiempo mi hermana (Identidad Desconocida) estaba en Estados Unidos, entonces cuando salen, dicen: es que no puedo creer que mi mamá no se ame y ya nos empezaron a platicar, que bueno, lo que siempre decía mi papá , que mi mamá estaba con él porque nada más le sirve, y eso era lo que siempre le decía que él estaba con ella solo porque le servía no porque la quisiera, que si quería que se fuera pero que él se quedaba con el negocio y con todas las deudas que tenía, y en ese entonces pues le dijeron : no no quiero su negocio papá, está muy equivocado, quédese con su negocio acábeselo, cómaselo , hágale lo que quiera, pero sí, mi mamá pues solo se agachaba y chillaba, haga de cuenta que eso paso hoy, y mi papá no llegó en toda la semana, de por si nunca llegaba, entonces cuando llegaba , solo llegaba a pegar”

M. Alf : “por mi propio papá, él estaba discutiendo con mi mamá, aventó a mi mamá y me le fui encima , cuando tomaba él, se transformaba y se ponía agresivo, no a golpes pero si a empujones y psicológicamente lastimaba mucho a mi madre, le decía que era una inútil que no atendía a mi papá, él era muy amiguelo, y reclamaba que no atendía bien a sus amigos y mi mamá no se podía ir a descansar sino atendía bien a sus amigos y eso me molestaba mucho mucho”

En algunas otras la violencia no era física nada más, si no psicológica al interpretar las palabras del padre como una situación de rechazo por parte de él,

ya que deseaba tener hijos varones y no hijas que no podrían apoyarlo. Lo que causó una condición de tristeza e interpretar que esta situación era debido a su rol de mujer.

M.J.A: “Mi papá, siempre me decía que siempre deseaba y hasta la fecha me sigue diciendo, que siempre quiso tener un hijo y bueno nosotras como hermanas le decíamos, quizás alomejor no tuvo un hijo pero tiene el apoyo de sus hijas y por ejemplo cuando se enfermó él siempre decía que como hijas no lo íbamos a ver, que nunca lo íbamos a apoyar, y que lo íbamos a abandonar, que para eso quería un hijo varón. Entonces cuando se nos enferma pues nos unimos entre las hermanas y lo apoyamos con lo que se pueda porque también como mis hermanas son madres solteras, mi mamá les cuida a sus hijos y ellas trabajan para ayudarles en lo que pueden y yo pues si los veo, pero económicamente luego no puedo porque pues ahora sí que yo trabajo también para mis niños y apenas me alcanza para ellos”

E: Y para usted cómo fue el hecho de saber que su papá quería un niño en vez de una niña?

M.J.A: “Pues al principio era como ..No sé, como le diré, ósea que me sentía rechazada por parte de mi papá por ser mujer, pero después ya no le di importancia a eso, si pero al principio si me sentí triste por ser mujer, sentía que no me querían pero con el tiempo me di cuenta, o no sé, si de verdad me querían o solo me demostraban cariño para que no me sintiera mal”

E: Ok, hasta qué edad pensaba esto?

M.J.A: “Pues cuando yo tenía 14 años, al principio cuando estaba más niña me ponía a pensar que mis papás no me querían y les decía a mis amigas, que mis papás no me quieren o mis amigas también cuando me invitaban a salir o algún lugar, yo le pedía permiso a mi mamá y ella me decía que no no tienes permiso, entonces yo pensaba que alomejor era por eso que no me daban permiso pero ya después con el tiempo fui pensando las cosas y que no tiene por qué afectarme”

Dentro de los acontecimientos importantes también encontramos que la condición de culpa por la muerte de una persona que no era necesariamente cercana a las madres. Pero que de cierta forma tenían un vínculo relacional y su fallecimiento tuvo para ellas un impacto muy importante, al someterse a una condición de culpa y arrepentimiento por iniciar una relación con una persona comprometida e identificarse con ella en algunos aspectos, como puede ser su condición de mujer y recordar cómo era su vivencia en la infancia. Pensar que estaba repitiendo el mismo patrón de ser engañada como su madre. La crisis para ella tuvo como resultado una depresión, tristeza y mucho coraje hacia su pareja en ese momento, pero sobretodo arrepentimiento por el fallecimiento de la familia de su amante.

M.I: “Antes de la relación con mi esposo tuve otra relación con una persona que en ese entonces era mayor que yo y me decía que era soltero y todo era lindo: ya sabe cómo son los hombres buenos en eso, entonces yo dije: pues qué más da, no puedo perder nada y no creo enamorarme de él y ahí va la mensa”

E: ¿Cómo se conocieron?

M.I: “Yo a él de la escuela, porque estaba estudiando Inglés y computación y ahí lo conocí, pero pues nada más de vista y todo pero cuando se empezó a dar dije: ¿pues qué puedo perder? Y , si perdí mucho porque me salía de clases, dejé de estudiar porque él era más grande que yo, y yo sabía que era divorciado y yo de hecho decía que si porque él vivía con su mamá y la muchacha en otro lado, conocí a su hijo y todo, y anduve con él casi un año, pero luego él me, bueno empecé a ver cosas, es que también me sobajo pero me salí a tiempo, y en una ocasión me tocó ver que a la novia de su primo, él le arrimaba la silla y pues yo me quede parada, como vil mensa y me dijo: es que me gusta la novia de mi primo y yo me quede sacada de onda y como estaba tan idiotizada con esta persona, haga de cuenta que hacía lo mismo que mi mamá.

Entonces cuando comienzo la relación con él, pues me trató de alguna forma como papá, tal vez no a golpes pero si, psicológicamente, pero me di cuenta que ya tenía problemas con él y un día me habló por teléfono su esposa y me dijo: y tú quién eres?. Es que tengo aquí el nombre de Inés pero con un mensaje diciéndote que te quiere mucho y él está conmigo y no sé qué , y estamos casados y allá va y te dice una cosa y

aquí viene y me dice otra y yo me quede así como diciendo: que no podía defenderme de eso

Con él, yo caí, no sé ni por qué, creo que fue un capricho tonto , entonces cuando la muchacha me habla yo le reclamo a él y me dice bien cínico pero no me quería decir, porque yo quería que me hablara con la verdad y ya me dijo que había regresado con ella y tenía seis meses de embarazo y yo chille y patalee , pero me dijo: es que yo no quiero dejarla a ella y tampoco a ti y yo dije: qué tanto que juzgue a mi padre, porque conocí a todas las viejas con las que andaba, y a todas les hablaba pero según yo no sabía, y tanto que lo juzgue a él y vengo siendo una de ellas, pero pues terminé la relación con él y si chille y patalee, me deprimí y deje de comer pero todo lo viví sola , nunca se lo dije ni a mi madre , ni a mis hermanas y si fue más difícil salir.

Pero salí afortunadamente, de hecho eso fue en Febrero y para Abril me hablan sus amigos y eso es parte de lo que me siento culpable, de la culpa que yo cargo, porque me dijeron que él había tenido un accidente e iba con su esposa e hijo pero me dijeron que falleció ella en ese accidente automovilístico, con el bebé, y el niño salió ileso y él también y la única que falleció fue ella y el bebé. Y pues tal vez fue mi culpa, me culpo mucho por eso, porque siento que no fue la manera de hablar con ella, es que traigo esa pena todavía”

Como se puede leer en el discurso de las mamás entrevistadas, los acontecimientos importantes en sus vidas tienen un sentido de pérdida, algo les hace falta, o han tenido la ausencia de alguien, un familiar o una relación que ha provocado el abandono de ellas mismas, ya que hasta la fecha continúan con esa carga emocional en sus cuerpos. Sé trata de acontecimientos que cobran una significación para ellas, como crisis que no se pueden superar y en algunas muy profundas, donde las fuerzas de la vida y de la muerte parecen que se contradicen, pero no es así, hay un gran peso a la muerte como hecho significativo y la culpa en ellas.

+

3.8.4 Alimentación

La alimentación de las madres de los participantes, en todas existe una preferencia por sabores picosos en los alimentos. La mayoría menciona que las comidas eran echas en casa por parte de su familia o su madre y ellas siguen esa tradición hasta la fecha. Encontramos que hay una gran cantidad de alimentos de origen animal como la carne, salchicha, chuleta de cerdo, chicharrón, hígado, longaniza.

M.A: “Pues buena, si nunca he sufrido de anemia, sólo en la niñez, pero fue otra historia, pero era buena, normal, me encantan las verduras, la fruta, como de todo. Para lo que si soy melindrosa es para el agua, porque tiene que tener sabor y con azúcar. Verduras, y me gusta mucho cocinar, me gusta mucho por ejemplo, cuando nos fuimos a vivir al pueblo de mi esposo, aprendí nuevas recetas”

M.A: “pues de todos, últimamente no como mucha carne, pero comemos más verdura que carne, y cuando se puede pues de todo, sopa, frijoles, lentejas. Cuando estoy mala pues si como más verdura que carne, pero también comemos huevos, leche. “comemos de todo, da igual, si es pollo, carne, por ejemplo casi no comemos ensaladas, los tengo acostumbrados, la semana pasada fue caldo de pollo, longaniza en salsa verde con nopales, chuletas de cerdos frescas, y chuleta ahumada, hígado encebollado. También acostumbro a hacerles la cebolla con limón y bien que se la comen”

M.M: “Comía de todo, frutas, verduras, carne. Pues nos hacía carne de puerco en chile guajillo y pollo con chile rojo, frijolitos, nunca nos limitaron en la comida, comíamos fruta, verdura , carne”

M.V: “Como de todo, frutas, cereales, verduras, hígado, cebolla. Nunca cambio la alimentación en mi embarazo de repente dejaba la carne porque me daba asco en los primeros meses, pero nunca deje de comerla. Pues de todo, tacos placero, aguacate, chicharrón, nopalitas, tamalitos de charalitos, los berros en pápalo o frijolitos o un guisado para todos. Ese era el sazón de las abuelas, la mamá de mi papá nos hacia el atolito de avena y ya me iba a dormir allá con mi suegra”

M.U: Pues a la mayoría nos daba verdura, nopales, papa, y todos los viernes nos reuníamos a comer nopales asados con papa y salsa de molcajete y cada quien hacía las funciones que nos correspondían y todos extrañamos esas reuniones y cuando había quejas, entre todos corregíamos los errores entre todos, menos la más chica. Cuando éramos niños, por ejemplo no almorzábamos hasta que llegábamos de la escuela y comíamos más frijoles, arroz, sopa y de guisado si acaso un pedazo chiquito de carne o longaniza. Cocinaba con mucho picante, a todos nos gustaba mucho el picante pero ella ya no come chile porque dice que le arden los pies, entonces no come chile ni carne de puerco. Pues a la mayoría nos gustaba los frijoles, la salsa de molcajete ,la longaniza, mm casi sal no comíamos, ni lo dulce, lo amargo tampoco, pero si comíamos verduras”

M.I: “Si, toda la vida hemos comido chile, desde soltera mi mamá nos acostumbró a comer picante. Si cuando estábamos solteras era puro picante y en toda la comida mi mamá hacía con puro chile, también hasta la fecha nosotras hacemos lo mismo Pues la sal, porque azúcar casi no, bueno yo no porque no me gusta casi, pero la sal sí, mi papá siempre le echaba sal porque decía que la comida no tenía”

M.I: “Pues es que yo creo que ya nos quedamos con eso, como que nos vamos acostumbrando a la comida y yo por ejemplo si le echo sal pero luego dice mi hermana y mi esposo que no tiene y ay los tienes con el salero”

M.J.A : Mi mamá era la que cocinaba, y por lo regular era comida repetida por lo mismo que nos hacía falta dinero, siempre comíamos sopa, y frijoles, sopa y frijoles, rara la vez era con un guisadito, siempre era huevo con frijolitos, nopalitos con charales, pero algo como carne o así no, siempre fue sencillo”

P: “Si, picante, siempre, porque pues era lo que le daba sabor a los frijoles era lo que nos gustaba más”

Y en algunas otras también hay una dominancia por la comida condimentada como la pizza, papas a la francesa y sabores ácidos en los alimentos.

M.I: pizza, toda la chatarra que se me antojara me la comía, era pizza con papas a la francesa, le echaba cátsup, queso y mucha salsa de la valentina”

3.8.5 Enfermedades

La categoría de enfermedades que han padecido o padecen actualmente las mamás de los participantes. Se refieren a dar cuenta de cómo han manifestado en sus cuerpos las vivencias en su vida, de qué manera se han manifestado los procesos o eventos de crisis en sus cuerpos como enfermedades crónicas y qué relación establecen con su actual interpretación de lo que es su vida emocional.

Encontramos padecimientos relacionados con estómago, apendicitis, artritis a temprana edad, parálisis facial.

M.U : “Pues antes me dolía mucho la panza y comencé a tomar yakult y se me quitó, eso me pasó después de que me operaron de la apéndice y eso fue a los 15 años. Comencé con vómito, fue un 10 de octubre me acuerdo porque mi mamá cumplía años al otro día y pues me dolía mucho y me dieron tés amargos y todo pero no, y en la esquina se encontraron a una comadre y le dijo que si no era la bilis, dice: es enojona? Pues mucho le dijo mi mamá, y ya me llevaron al doctor y dijo no, esto es apendicitis pero era particular, y también me dolían mucho las articulaciones y me dijo que yo tenía artritis, me dolían las rodillas con el frio y en el de gobierno le dijeron que me iban a trasladar y me llevó a otro lado por miedo de que me fuera a pasar algo por la muerte de mi hermano y ya me llevaron a otro lado donde me operaron. Es que el jueves en la noche comimos tacos de suadero nos gustaba mucho, tacos al pastor porque casi no podíamos comer”

M.I: “Y cuando me lo taponearon yo quería colgar a los doctores porque nada más me lo taponearon entonces cuando yo salgo de ahí a mí me da parálisis facial por todo el estrés que yo tenía con él pero de ahí en fuera: lo de la parálisis, ya tiene dos años”.

Mi parálisis me dio a causa de mi estrés, de que yo lo veía que sangraba y que se paraba y no le paraba el sangrado, cuando fuimos al Hospital me lo taponearon y estuvo 8 días con el tapón, y pues tenía la molestia, y yo sufría por eso y me lo aguantaba entonces comencé con mi problema de la parálisis y fue cuando me di cuenta que se empezó a ir la boca de lado y pues haga de cuenta que ahorita si llego estresada del Hospital, me acuesto con mi hijo y me relajo, y me tomo algo para el dolor y pues me fue dando poco a poco, haga de cuenta que hoy, yo como normal y empecé, bueno no sabía la comida, no sentía el sabor, y me dolía mucho la cabeza, al otro día fui al Price Shoes, y

tenía molestias con mi ojo me costaba trabajo cerrar mi ojo pero nunca me tome la delicadeza de verme en el espejo y cuando estaba comiendo con mis hermanas al tomarme un vaso con agua, haga de cuenta que se me callo toda y mi hermana me dijo: a ver Inés voltéate y me dijo no, vámonos al doctor, a ti ya te dio la parálisis ve!, ya se te fue toda la boca de lado.

Eh!!, y no sé, como le diré, si sentí feo porque pues si es deprimente pero no podía darme el lujo de tenerme lástima o de decir: Ay pobrecita de mí! , pues no, porque estaba mi hijo y yo así iba a mis citas, solo me ponía un cubrebocas, eso sí, el doctor que me medicaba”

La salud de las mamás, encuentra un punto de inflexión cuando sus discursos se cruzan en el sentido de abandono de sus cuerpos, porque no atienden sus padecimientos del todo, al pensarlos como una situación normal en ellas. Los órganos afectados, en la mayoría es estómago, hígado o riñón, con base en lo que sus cuerpos expresan es que hay una condición de coraje, temor y tristeza en ellas que las ha llevado a construir padecimientos crónicos en sus cuerpos, junto con el estilo de vida y alimentación.

3.8.6 Relaciones intersubjetivas

Esta categoría se divide en dos subcategorías. Por una parte las relaciones que tienen con personas ajenas a su familia de origen como pueden ser la familia de sus esposos.

Encontramos que existen conflictos importantes en la convivencia con la familia de sus maridos. Particularmente con las hermanas de ellos o las mamás. Estas relaciones han provocado y las han interpretado como condiciones en donde hace presencia el rencor, el coraje hacia algún integrante como puede ser la cuñada o la suegra.

M.A: Y tenía muchos problemas con su familia y se creían los dueños, de ahí y pues a mí como me educaron de diferente manera no me gustaba eso, porque a mí me educaron que con lo que tuviera me aguantara y ese señor se ponía a gritar majaderías y con eso era suficiente para que se acabara el mundo para mí, esa vida no me gustaba. Pues si

soy muy rencorosa, mi esposo me enseñó a no ser así, pero me cuesta trabajo, antes no podía perdonar. A la primer cuñada tarde tres años en perdonarla, no le hablaba, ni nada y a la segunda, ni me habla y ni le hablo, no le digo de cosas , pero nada, es la que hizo eso con el tenedor y pues la otra luego le echa habladas a mi marido, de por qué se consiguió una niña consentida como yo, ”

M.M : “pues cuando yo iba mis cuñadas no estaban ahí, pero ahora ya tengo más problemas con ellas” pero hay una que no le caigo bien ni ella a mí, y es la que siempre está ahí y pues su papá de mi esposo murió de cáncer, entonces sólo estamos nosotros y su mamá se murió en un parto. Entonces prácticamente se criaron solitas, porque les digo a mis hijas que por eso es así mi cuñada, que siempre está de amargada, es infeliz. Es que haga de cuenta que quieren que todo el mundo fuera infeliz como ellas. Mi esposo es el mayor y luego sigue la segunda y se caso tiene un hijo, la tercera le hicieron a su hijo y la dejaron, y la otra vive aparte, pero son bien metiches y chismosas.

He tenido muchos problemas con ellas, hasta mi hijo me dice que él me va a comprar una casa para salirnos de ahí, es que aunque estamos independientes, siempre andan de metiches, viendo que haces y que no haces. Entonces siento que si tengo mucho coraje y rencor hacia ellas porque son bien metiches y chismosas, yo creo que ellas nunca fueron felices y quieren que seamos así todos, pero no se trata de eso. Luego echan sus indirectas, y le digo a mi hija que ya me tienen harta, me gustaría que me lo dijeran de frente pero pues uno nada más se traga ese coraje y ellas están bien tranquilas”

M.V: Vivía con mi suegra y mis cuñados, con mi suegra era con la que no me llevaba bien, a su hija mayor también se la habían robado y se la llevaron a Chalco y pues también mi suegra estaba en duelo porque se llevaron a su hija mayor y la menor era un caos, tenía un cuerpo muy bueno pero andaba con uno y con otro, y con ella y la mediana siempre choque porque se las daba de niña muy buenota pero eso no quería decir que pudiera andar con uno y con otro y los dejaba todos arañados porque los golpeaba y una vez en mi casa me fue a visitar con su novio y en mi casa lo dejo como santo Cristo y mis papás me dijeron que por qué hacía eso ahí si no es su casa y aparte yo ya no estaba ahí y me fui lejos cuando me metí a estudiar y como eran chicas foráneas me quedaba internada y salía los fines de semana o cuando no me tocaba estar en el Hospital de Jesús y tenía guardias y prácticas y cuando llegó ella con su novio pues mi mamá me dijo que fue ella e hizo todo eso con su novio. Entonces nunca dijimos nada, nos quedamos

callados y cuando nos casamos se enteró su mamá y pues como ya teníamos ese choque me empezó a decir que no, y nos querían separar sus papás y hasta su papá le quería pagar el divorcio para que me dejara, entonces yo le decía que si no querían estar conmigo, no sé qué hacíamos juntos ”

M.U: “con mi suegra es que es buena gente pero muy imprudente, por ejemplo todas las mañanas que me lavaba los dientes me daba asco y me decía: ya ve, pero le dije, pero quería (alzando la voz). Y bueno yo decía que le importa y pues casi no veía yo a mi mamá y mis hermanas. Ella siempre ha sido muy imprudente, siento que me tiene celos porque mi esposo es su único hijo y es su única familia y pues yo le quite a su hijo. Cuando me decía eso nada más la miraba feo y me iba, pero para todo me alejaba y la evitaba, es que creo que lo hacía con tanta inocencia sin pensar, como vivíamos en su casa pero con cuartos separados y nunca salía de mi cuarto para no verla, sentía mucho coraje y me quedaba encerrada y así ya no la veía”

M.I: “yo recuerdo en una ocasión que estábamos nosotros trabajando que mi papá le pega a mi hermana (Identidad Desconocida) la preferida, y era la primera vez que le pega, a mí me llovió sobre mojado a mí me cacheteaba enfrente de todos pero yo también le contestaba y mi hermana en una ocasión lo hace enojar, entonces la sube y entre mi dije: ya le va pegar mi papá a mi hermana, pero dije, ay no me meto, la convivencia con mi hermana era con rencillas, era por la forma en como la prefería, yo le agarraba coraje a ella por eso y pues dije, que se la suene total”

Relación con Esposo

La convivencia en pareja en el contexto familiar de las entrevistadas. Se caracteriza porque la mayoría han tenido algún conflicto con su pareja por situaciones que van desde infidelidades que han interpretado ellas en su vida como situaciones de dolor y enojo. Hasta situaciones en las que no estaba contemplado ni contaban con el consentimiento de sus padres para casarse.

M.M: “Bueno hubo una vez que andaba de loco con una de su trabajo y me di cuenta y se la hice de emoción y me fui de la casa y las otras dos fue por mi cuñada y fueron estas tres ocasiones que nos hemos salido”

Pues es que por suerte sonó el teléfono y le llamaba ella, y se quedaban de ver y yo me daba cuenta de todo. Nos peleamos y le dije que ya no quería estar con él, y me dijo que estaba loca, pero cuando le quería enseñar los mensajes, pues ya no dijo nada y una vez se fue al panteón con sus hermanas, y me fui como veinte días con mis papás...Pues sentía coraje, porque como yo nunca le he fallado y le dije que era la última que le pasaba, porque no me da mi lugar ni nada”

M.A.: “Si, tenía 15 años, tuve mi primer novio y no dure casi con él. Me metí a trabajar al sitio de taxis a trabajar con mi papá, a los 16 me case y a los 17 tuve a mi hija. Nos casamos por mi hija, de hecho sólo nos queríamos juntar, y mi mamá me decía que no me casara sólo por eso, me dijo que me fijara bien y es que él me lleva 11 años. Mi papá se puso triste porque me case y se dedicó a tomar nada más, y me quiere más a mí de hecho porque le daba más atenciones y por eso hay un cariño más especial. Mi mamá se lleva mejor con mi hermana con la otra y haga de cuenta que mis papás me dicen que no, pero si siento que la quiere más a ella”

Pero también la condición de sus hijos con la Hemofilia ha tenido un impacto en su relación de pareja, como nos indican los discursos de algunas de las entrevistadas. Esta condición ha provocado rupturas y peleas entre ellos, porque no cuentan con el papel activo del marido en la condición de sus hijos y en ellas se forma un reclamo hacia ellos de que no se sienten apoyadas en ese aspecto.

M.V: “En primera porque cuando me caso con él, pues ya venía mi hija grande, me embaracé antes de casarme pero me dijeron mis papás que si no quería no lo hiciera y les dije que él me iba apoyar y ya me case por la Iglesia y por el Civil, todo fue rápido y pues bien, sólo me decía que no le hiciera caso a su papá y llegamos a tomar la decisión de que no íbamos a estar ni con su mamá ni con la mía. Íbamos a buscar donde rentar y de ahí para acá seguimos, duramos como un año en la casa de mis suegros y luego nos fuimos con mi mamá pero querían que regresáramos con mi suegra. Y ya trabajaba yo, entonces nos fuimos a rentar, luego llego mi hijo y como era Hemofílico, ya no me dejó trabajar, ya no me dejo moverme de mi casa”

M.J.A: *“Pues para mi marido si fue algo que no aceptó, en ese momento cuando tenía ese problema ahora sí que como son los hombres, más cobardes que uno, y no aceptó y pues a mí cuando me dijeron fue algo muy grave para mí y ahora sí que cuando le dije a mi esposo que tenía me dijo que por qué él, si no había nadie de la familia con Hemofilia, ósea no hay antecedentes. Pues como le diré, mmm que era muy respetuoso, se veía que era muy buena gente y en la medida que nos conocimos me fue gustando, nunca nos peleamos de novios, y pues ahorita lo que nos hizo separarnos fue el problema de mi hijo”*

M.I: *“Él es más grande, es que también su familia, su vida de él fue como, su papá fue igual que el mío pero la diferencia es que ahí son hombres y una mujer, o sea que se cambiaron los papeles, cuando yo lo conocí tenía 27 años y yo 22, nos llevamos por 5, entonces pues nos conocimos y yo ni por acá, o sea más bien yo vi una oportunidad de poderlo manipular, y él lo sabe porque era muy dócil , era como mi mamá (risas) y dije: a este si lo puedo moldear a mi manera y si se lo he dicho es que hay comunicación y nada más me dice que soy bien gacha, pero pues ahorita ya que lo moldeo si mis hermanas ya le abrieron los ojos. Pero si, cuando lo conozco a él, pues dije: aquí me quedo y aquí me junto, pero no era porque yo lo quisiera, sino por las circunstancias, no me embaracé al principio cuando nació(Identidad Desconocida) si fue duro porque él me culpaba de la enfermedad y hasta yo me culpaba de la enfermedad pero no fue tanto eso, sino el dolor que sentimos hacia él, y pues para él , es su vida y pues yo creo que antes de mi esta Isaac para él y yo creo que por eso nos maneja bien bonito mi hijo pero así fue mi relación, no fue algo planeado. pues es un pleito porque le digo que nunca nos conocimos bien, yo soy muy desordenada, mi casa esta impecable pero en el sentido de que soy muy olvidadiza, pierdo a cada rato las llaves y a veces no solo a él, también a mí me caigo gorda, o sea choques en ese aspecto pero nada que no se pueda solucionar porque platicando y todo, pero también luego chocamos porque a todo me dice que sí, y yo tomo las decisiones y a veces yo quisiera que tomara las decisiones y no lo hace”*

De hecho para el Hospital, yo lo he querido meter, y le digo que lo lleve al doctor y me dice: ¿qué le voy a decir al doctor? Y yo le digo que se tiene que empapar de la enfermedad, y no va”

La relación con sus esposos, en la gran mayoría refieren peleas a causa de no llegar a acuerdos con respecto al apoyo hacia sus hijos, también hacen hincapié en ese desinterés por parte de sus parejas, principalmente porque muchas de

ellas no contaban en su proyecto de vida con casarse con su ahora esposo y eso indica la manera en cómo ellas padecen en ocasiones su situación y eligen continuar en su relación.

Relación con mamá

En la relación con sus madres encontramos que existen conflictos desde la infancia, reclamos que aún tienen hacia sus madres, porque notaban en ellas una actitud de ser sumisas con sus padres y dejadas. Además de sentir su ausencia como madres en algunas de ellas y pensar que no eran hijas aceptadas por la falta de comunicación y confianza que había.

M.A: “y pues con mi mamá choco mucho últimamente, desde que me case, porque no era con quien le gustaba a mi mamá, y decía que yo era hija de familia y él era un viejo, borracho, bien vivido, e incluso mi mamá me dijo que me pagaba un viaje a donde quisiera pero que no me casara , y entre más me dicen que no lo haga, más lo hago e hizo que mi esposo pagara todo para la comida de la boda, y me mandaron a hacer un vestido por consejo de mi mamá, que fuera único”

M.I: “nunca mi mamá nos ha platicado algo, yo la verdad me pregunto si de verdad fue feliz viviendo así, yo digo que no. Pero el que si nos platicaba era mi papá, nos decía que: él la había sacado de donde la trajo, y que gracias él ella estaba ahí bien, y pues mi mamá nunca nos platicó nada de eso, de hecho desde el momento en que se casaron , comenzaron a tener problemas con su familia porque la familia de mi mamá no quería a la familia de mi papá, entonces desde ahí ellos se deslindaron de sus familias y de aquí sus hermanos son 2, que viven en el Estado e igual no tuvimos tanto que ver con ellos. Ahora veo de diferente forma la situación de ellos porque tengo una hermana que es igual que mi mamá, es muy sumisa y mi cuñado le pega y nos la alejó, ella es la de 30 años, una antes de mí, y pues a ella en diciembre nos la corren y pues duro 15 días con nosotras y la apoyamos y todo pero regreso con él, entonces siento que también va por ahí la forma de vida de mi madre y pues uno se harta la verdad. mmmm nos manipulaba mucho, por ejemplo cuando mis hermanas crecieron mi hermana la de carácter más fuerte le dijo a mi mamá: sabes qué? , ya estamos grandes nosotras y te podemos mantener, deja a mi

papá y mi mamá no quiso, o sea no era tanto ella, sino que nosotras nos volvimos muy sensibles hacía ella, porque mi papá nos manipulaba mucho, porque cuando yo me quise salir , en ese entonces él tenía un negocio de pollos e iba creciendo, cuando me quise salir de trabajar con ellos, a mí me manipulaba mucho , bueno en realidad a todas, porque nos decía : es que si tú te vas, tú mamá que va hacer se va quedar solita. O sea en realidad mi papá nada más veía...lo que le.. Bueno con decirle que ni nos pagaba y pues todo el tiempo yo recuerdo que desde que era pequeña me decía: eres una tal y nunca vas a poder salir sin mí, y pues todo el tiempo nos manipulaba con mi madre, entonces como que.. bueno no se olvida, porque de hecho cuando me embaracé de él yo vivía en la casa de mis padres, a los 15 días que fue la cesárea me dijo: bueno mamacita ya estas buena, ahora lávate tú ropa y dije: ay!! de hecho me corrió de su casa y bueno nunca dejo que mi mamá me viera, que me cuidara, todo el tiempo era de que decía : vámonos Rosa, tenemos que trabajar, pero porque él no bajaba del carro, era mi mamá, o sea era muy machista mi padre”

Pues nada más mmmm, no resentimiento, yo creo que es no sé, porque por ejemplo yo, para mí, mi vida es él (su hijo), y lejos de todo es él y mi esposo pues queda en segundo término y hasta yo, porque yo hago todo por él, hago lo imposible por él y la verdad en las decisiones consulto con mi esposo, las decisiones de los doctores pero al final de cuentas la que decido soy yo, pero lo que yo no entiendo es como mi mamá no pudo hacer eso por nosotras, o sea por qué no fuimos nosotros primero, aquí fue al revés , primero fue mi papá y siempre mi papá y nosotras fuimos a segundo término, eso es lo único que yo reprocharía e igual con mi hermana (Identidad Desconocida). A mí me da mucho coraje. Pues yo digo que igual, todos sus embarazos fueron tristes porque mi papá, bueno solos, porque ellos quisieron quedarse solos, y cuando mi mamá se aliviaba, mi papá solo la iba a dejar al seguro y ya, él se iba y mi mamá siempre estaba sola.

como mi mamá nunca estuvo conmigo, estuvo ausente, nunca le platique nada, incluso desde que me bajo mi menstruación no le conté por pena, porque pues a mí otra hermana, o sea éramos todas mujeres y no teníamos por qué tener pena, pero como que fui la más alejada de mis hermanas por los mismos conflictos que yo tuve con mis hermanas. De hecho cuando había bailes, siempre se jalaban a mi hermana Verónica y a mí me dejaban y en fiestas siempre se la llevaban a ella y a mí me dejaban, siempre hubo esa diferencia y nunca supe por qué, entonces crecí sola, y cuando me iba de pinta,

cuando me iba a convivios, me iba sola porque nunca platicaba con mis hermanas de esto o aquello porque si tuve ilusiones o desilusiones pero todo me lo guarde yo”

M.J.A: es muy enojona (risas), si es muy enojona ella Pues no sé, yo creo que se debió a la vida que tuvo, es que también ella fracaso...de hecho ella vivía antes de estar con mi papá con un señor, nunca se casó, solo era unión libre nada más, y por lo que me cuenta nada más vivió año y medio juntos y luego conoció a mi papá y fue cuando formaron la relación entre ellos y hasta ahorita sigue la relación y pues le digo que yo creo que ella es así por eso. Pues yo siento que si fue un golpe muy duro, porque en sí...como le diré, mmm cuando nací yo, a mí no me querían, yo sentía que así al principio mi papá no me quería, bueno mi abuelita me comentaba y eso yo lo veía porque él quería un niño y cuando yo nací pues no me aceptaba y mi mamá pues por igual porque como hacia lo que mi papá, también quería un niño, pero pues a pesar de eso nunca me abandonaron, me hicieron crecer y no me dejaron”

Algunas otras refieren su relación con sus madres más integra y de cuidados hacia ellas. Donde el apoyo de ambas y la relación se caracteriza por la unión y el buen entendimiento que existe en ambas, además de saberse mujeres de hogar al servicio del padre.

M.M: :”pues sí, siempre he visto por ella, y como ahora que ha estado mal, y como yo sé más o menos soy la que la llevo al hospital, más que nada porque yo ya conocía como se manejaba en el hospital, por lo de él (Identidad Desconocida), pero siempre fueron buenos padres con nosotros”

M.U: “Es como muy comprensiva, muy amorosa, cuando me traje las niñas de mi papá, tenían 5 y 6 años, y le decían mami a mi mamá y se las llevaba, dice: muy bien, no me agrada verlas pero ellas no tienen la culpa. Siempre fue muy buena gente mi mamá, cuando yo quería ir a una fiesta mis hermanos eran muy duros como mi papá y no me dejaban pero mi mamá una vez si nos dejó escapar por la puerta de atrás, pero fue la única vez que paso así. Es muy cariñosita, muy consentidora, yo creo que de las mujeres es más conmigo y de los hombres pues con los tres, pero es que mis hermanas son más rebeldes, y enojonas y la mayor es medio rara, de repente esta de buenas y luego de

malas, ella culpaba mucho a mi mamá de todo lo que ha pasado, de que se separara mi papá de ella y se fuera. Y los tres hombres si son muy allegados a ella”

M.V: “Mi mamá sólo se dedicó al hogar, nunca trabajo ni nada. Y a mí me tocó ser la primera, se podría decir que mi mamá tuvo una hija, antes de que se casara con mi papá, pero esa hija se quedó con mi abuelo porque él no permitió que viviera con nosotros o sea que tengo una media hermana pero nos llevamos bien con ella. Ella vivió con el abuelo de parte de mi mamá, y cuando se muere mi abuelo de un accidente en las escaleras, y su hija la más chica lo tuvo mal cuidado, se supone que era la hija que tenía que estar en la casa con él y pues se quedó en cama, le dio depresión y así se murió, de él me acuerdo que era foráneo porque manejaba tráiler, hacia trabajos de arreglar cosas, lavadoras. Mi abuelita, la mamá de mi papá, también falleció, ella del corazón”

Relación con papá:

La relación con sus padres es muy diferente que con sus madres. Ya que los refieren como hombres proveedores pero que tendían a ser infieles, golpeadores en algunos casos. Situaciones que provocaron en ellas un sentimiento de reclamo hacia ellos y también una condición de ausencia de afecto por parte de ellos hacia ellas como hijas:

M.A: “Mi mamá tuvo un bebé y se le murió y entonces le llevo un teléfono, como ya no era jefe mi papá, nos llevó a todas, pero era muy mujeriego porque luego se encerraba en la oficina y ya nosotras lo esperábamos y nos decía que no le dijéramos a nuestra mamá, yo veía que iban muchas trabajadoras sociales y les tiraba sus cosas por la ventana y mi mamá se enteraba. Mi hermana la más grande no hacía nada, sólo empezaba a llorar cuando mi mamá le preguntaba, y mi papá nos decía que si no queríamos tener problemas no le contáramos a nuestra madre, entonces crecimos con esa culpa y pues coraje, luego mi mamá, estuvo deprimida, se quería morir y uno pensaba que si era por mi”

M.I: “Pues...por muchos problemas, mm la verdad yo vengo de una familia muy disfuncional, en cuestión de eso, porque yo que recuerde nosotros nunca tuvimos una navidad porque mi papá era muy machista y le pegaba mucho a mi mamá, de hecho nos

llegamos a meter nosotras muchas veces por esa razón y terminábamos en la misma que mi papá nos sonaba a nosotras y aparte a mi mamá". Pues con mi papá...mm yo lo aprecio y si...soy humana y pues si sé que mi papá desgraciadamente fue así en ese sentido, pero todas nosotras excepto una, pues no nos importa lo que nos haya hecho, lo seguimos viendo, lo frecuentamos, lo apoyamos a él y a mi mamá en lo que podemos, no le puedo decir que lo amo así, porque estaría diciendo mentiras pero si le guardo respeto"

"él nada más nos trajo porque él quería hombre, cuando el buscaba hombres, todas salimos mujeres, cuando llegó (Identidad Desconocida), se aventaron el otro y pues también fue mujer, mi hermano viene siendo el quinto, y de hecho cuando nace mi hermana (Identidad Desconocida) que es la cuarta, cuando ella nació mi papá la despreció y la quiso regalar porque no era niño , porque era mujer y mi mamá no la cuidó a mi hermana y la que la cuidó fue mi hermana la mayor, ahí si no sabría decirle por qué ella , solo sé que mi hermana (Identidad Desconocida) nos decía que mi papá siempre la hizo menos, ella no hablo hasta los 5 años, mi hermana Rosa no hablaba, hasta que nació mi hermano (Identidad Desconocida) fue cuando comenzó a hablar mi hermana y de hecho fue la que más crucifico mi papá, a ella la corrió con mis sobrinos, la llevo a correr de la casa con todo y los niños, o sea no solo a ella, también a los niños y aun así mi hermana es la que más ve por ellos, digo mi papá se da de topes ahora. a mí ya no le quedo de otra más que tenerme, ya fui la última, es que le digo que mi papá viene de esas ideas machistas pero machistas como no tiene idea" Es que no puede entrar al pueblo porque él mato a un presidente de ahí, dice mi papá que todo fue planeado, que iban borrachos el esposo de mi tía (Identidad Desconocida), otro señor y mi papá, que se fueron al pueblo pero ya venían tomados y en el camino se encontraron a uno que era presidente del pueblo y a otros dos y entonces se empezaron a pelear no sé por qué razón y él tampoco sabe, pero él siempre cargaba pistola, entonces cuando él escucha dice que no jalo el gatillo que fue el esposo de mi tía, pero no sabemos realmente verdad"

M.J.A: "Pues él es más así, igual nunca nos pegó, ósea siempre, mm como le diré...nos decía lo que estaba bien y lo que estaba mal pero siempre nos explicaba. "Pues al principio era como ..No sé, como le diré, ósea que me sentía rechazada por parte de mi papá por ser mujer, pero después ya no le di importancia a eso, si pero al principio si me sentí triste por ser mujer, sentía que no me querían pero con el tiempo me di cuenta, o no sé, si de verdad me querían o solo me demostraban cariño para que no me sintiera mal"

Pues cuando yo tenía 14 años, al principio cuando estaba más niña me ponía a pensar que mis papás no me querían y les decía a mis amigas, que mis papás no me quieren o mis amigas también cuando me invitaban a salir o algún lugar, yo le pedía permiso a mi mamá y ella me decía que no no tienes permiso, entonces yo pensaba que alomejor era por eso que no me daban permiso pero ya después con el tiempo fui pensando las cosas y que no tiene por qué afectarme”

M.U: Es que él se fue cuando yo tenía 10 años y sus consentidas eran la mayor y la cuarta porque ella se parece mucho a mi mamá , es que mi papá se metió a la política y como estaba ahí, anduvo con varias mujeres, y yo viví con él como dos años uy un poquito antes habíamos vivido un hermano, y yo con mi papá, pero entonces mi hermano se quedó con mi mamá, y yo me quede con mi papá, pero veía que andaba con varias mujeres, con una a la vez pero eran muchas. Entonces se fue a Cd Juárez con una señora, yo tenía como 6 años y medio y viví con él como 4 años, estábamos en el Edo de México.

Mi papá tenía dos camiones de materiales, y después mi papá estaba buscando como regresar con mi mamá, y dio con la escuela en la que íbamos y nos fue a buscar y se llevó a mi hermano más chico y le decía que le compraba lo que quiera para que le dijera dónde estábamos. Yo ya le había dicho a mi mamá que extrañaba a mi papá, y mi papá se quedó con nosotros porque se le descompuso el camión y me dijo que cuando viniera por el camión, me fuera con él y que me trajera al otro día, pero mi papá ya no me quiso regresar, entonces viví con ellos.

Yo recuerdo que cuando vivíamos juntos, me pasaba a dejar con mi mamá en las mañanas, y ya yo, me arreglaba para irme a la escuela porque mi mamá vendía dulces, entonces me iba a la escuela sola y ya mi papá pasaba por mí en la noche y yo le decía: papá, déjeme quedar con mi mamá, y él me decía: no hija, vámonos! Y ya me tenía que ir con él, y casi siempre pasábamos con un compañero de la política, entonces nos sentábamos en la sala de sus compañeros y yo no aguantaba, estaba horas sentada en el sillón y nada más me decía: vámonos hija!, y me puse una chamarrota grandota para taparme y ya me llevaba colgando porque mi papá nunca me cargo, me decía: camínele hija, camínele!! . Era muy duro pero también muy cariñosito”

Y algún caso en dónde las entrevistadas refieren su relación con su padre como pacífica y donde el rol de sus padres solamente ese el de proveedores del hogar pero no hay violencia por parte de ellos.

M.V: “Muy pacíficos, mis papás son muy tranquilos, incluso a mis hijos los sacaban a pasear. Y mis hermanos bueno somos cinco mujeres y un hombre pero mi papá nunca nos golpeó ni nada, él trabajaba en el DIF, y ahí mi papá como era ayudante de chofer de la ruta de niños discapacitados”

La relación con los papás de las mamás entrevistadas, sé cruza principalmente por un descontento, coraje o reclamos hacia alguno de ellos. Debido a situaciones en las que ellas no se han sentido parte de la familia, o han sentido que no las quieren o no las desearon. Pero por otro lado hay relaciones en las que sí reconocen a sus papás como tranquilos y no guardan algún reclamo hacia ellos. Lo anterior cobra importancia cuando entendemos las formas en cómo ellas interpretan dichos acontecimientos en relación a sus papás.

Veamos de manera esquemática lo que se plantea en el análisis anterior de las entrevistas a las mamás de los participantes con Hemofilia.

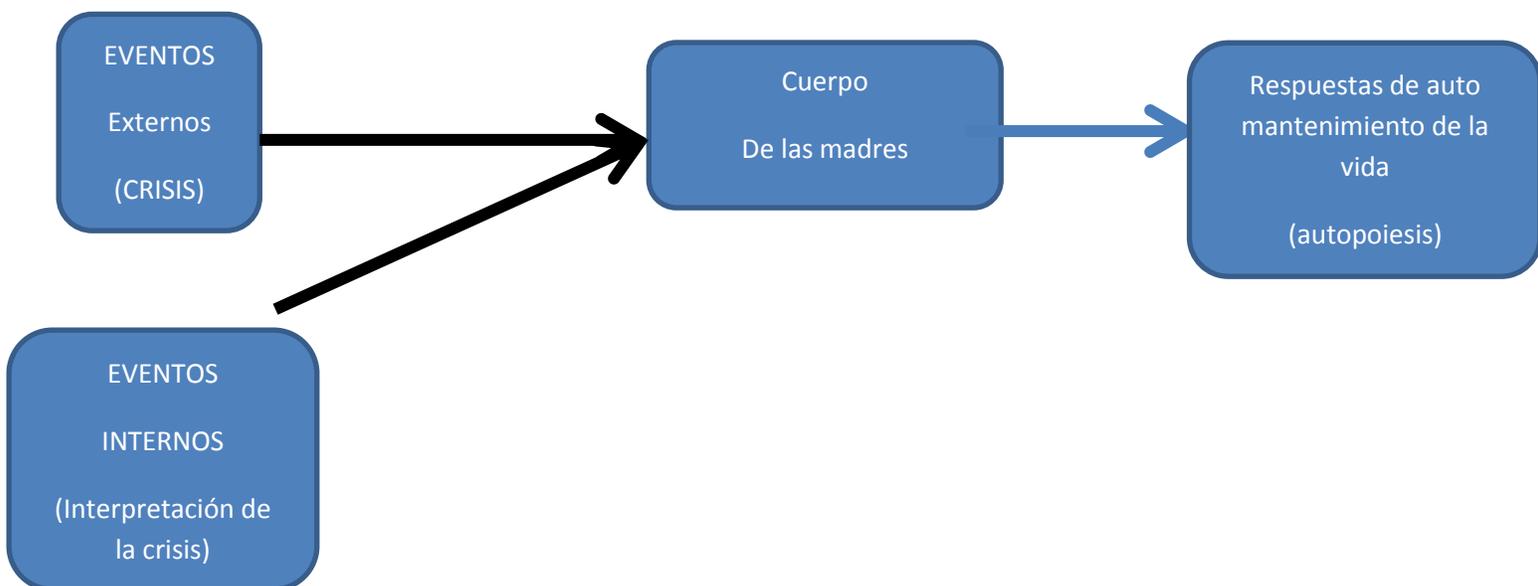


Figura 13. El esquema muestra la manera en como un evento externo se conjuga con un evento interno en la construcción del cuerpo de las mamás, y por ende la generación de respuestas en el cuerpo para mantenerse con vida. (Elaboración propia)

El anterior esquema nos lleva a plantear la hipótesis de que un evento externo o una crisis en la vida de las mamás conjugado con la significación que ellas dieron en su momento de esa crisis tuvo repercusiones en su condición corporal, es decir qué; un proceso ajeno a ellas se convirtió en un proceso psicológico (significación del evento), que lo vivieron como una crisis, que provocó el nacimiento de procesos emocionales en su cuerpo.

Lo que se plantea aquí es la manera en cómo ese proceso tuvo repercusiones en su código genético, para explicar lo anterior tomó como base las premisas con las que explico el capítulo 3. De que *todos los sistemas vivos tienden a automantenerse y son complejos esto quiere decir; que al interior del cuerpo como espacio en el cual se construyen significados, vivencias, y generador de respuestas conforme al principio de vida que hay en él, existen procesos de crisis en sus vidas que construyen la alteración del código genético de las madres.*

No sé intenta explicar que fue el evento lo que causo el cambio genético, se plantea que un proceso ajeno, sé conjugo con una manera de vivir e interpretar la vida en ellas en su historia de vida que ellas construyeron. Por lo tanto dicho proceso de construcción en sus vidas se puede hipotetizar que tuvo repercusiones en su condición corporal al generar respuestas de defensa ante ese evento, y así activar o desactivar ciertos genes en su cuerpo.

Esta hipótesis no es nada aventurera puesto que la literatura nos confirma que es posible que un proceso emocional o psicológico pueda tener influencia a nivel genético en la vida de una persona. Algunos autores como Maturana, Jennings, Church aportan algunas de sus investigaciones en el campo de lo emocional y su influencia en la relación con otros, procesos psicocorporales.

Jennings (2001 citado en Velandia,2013), considera que las emociones son generadas por estructuras ocultas en lo profundo del cerebro. La amígdala es la primera en reaccionar a un evento emocional desencadenando una serie de reacciones instantáneas dentro del centro emocional. Ondas de impulsos nerviosos viajan por el tallo cerebral produciendo una respuesta inmediata a lo largo del cuerpo. Gran parte del tiempo, incluso en los periodos de vigilia, la maquinaria que produce las emociones está trabajando, sin que nos demos cuenta de ello, creando posturas y expresiones faciales, alterando además el funcionamiento de los órganos internos y preparando al cuerpo para cuando necesite actuar, creando respuestas químicas de las que no nos enteramos y constituyendo así un estado emocional.

Maturana (1996) toma en cuenta que las emociones, desde el punto de vista biológico, son cambios internos de configuración que transforman la reactividad del ser vivo, de modo que ese ser vivo en el espacio relacional es distinto El ser humano puede realizar una mirada sobre su emocionar, puede reflexionar porque tiene el lenguaje.

Primero que nada hay que mencionar que existen diferentes tipos de genes desde una mirada de la epigenética encontramos en Church (2008) que existen genes que se activan o desactivan con mayor o menor rapidez. Por ejemplo los genes de “inducción rápida” suelen ser estimulados en unos segundos y se activan con mayor rapidez y así activar otros genes y su expresión se calcula que se lleva a cabo en una hora. Este tipo de genes responde a los acontecimientos de la vida y señales del entorno en cuestión de minutos y pueden manifestarse en procesos como el sueño y la vigilia.

Otra clase de genes son los llamados “intermedios” que suelen tardar hasta dos horas en activarse. Y los genes “tardíos” suelen tomar más tiempo y periodos más largos para expresarse que pueden prolongarse hasta años en dar cuenta de su expresión.

Desde esta perspectiva, se confirma la relación entre genes, no se plantea un determinismo genético, ni tampoco afirmó que tal o cuál gen fue causante de ciertas expresiones. Se plantea que los genes de activación rápida tienen una relación compleja con los otros genes y una vez activados tienden a activar los demás genes en un proceso relacional no fragmentado y así pueden prolongarse por varios y ser genes tardíos.

Si lo anterior es bastante relevante, también hay que añadir que existen tipos de “desencadenantes” en ellos que hace que algunos genes se “activen o se apaguen” se clasifican de la siguiente manera:

1) *Genes dependientes de la experiencia*: Su función es la de las actividades o experiencias que tienen que ver con el conocimiento, el aprendizaje y la curación.

2) *Genes del estado comportamental*: Su activación o desactivación depende de las condiciones de estrés, procesos emocionales y alteraciones de la consciencia.

Estos últimos genes los llamados “de estado comportamental”, tienden a guardar una relación con los procesos cognitivos y el cuerpo, y son el anclaje de lo que se explica en este trabajo. Puesto que dan cuenta de cómo un proceso psicológico puede afectar a un organismo o viceversa a nivel del cuerpo y la manera en cómo el cuerpo elabora respuestas de automantenimiento para sobrevivir ante la amenaza a su principio de vida que se conjuga con la crisis o evento que vive el sujeto.

3.9 La vida tiene sus propios principios: Nada impide el flujo de la vida

A continuación se presenta el ejemplo de una Historia de vida realizada a uno de los participantes con Hemofilia y la entrevista realizada a su mamá. A lo largo de la presentación de la entrevista se hará un análisis de la misma y se explicará el

proceso de construcción de su enfermedad desde su concepción y antes de la misma, con el fin de dar respuesta a la hipótesis planteada anteriormente.

La razón por la que se eligió la historia de vida de este participante, es que no cuenta con antecedentes de la enfermedad por lo tanto hablamos de que el código genético de la madre se alteró en esta generación y no antes como en algunas otras entrevistadas, cuyos antecedentes estaban en dos o hasta tres generaciones atrás.

HISTORIA DE EMBARAZO

E: Hola, como te comenté esta entrevista se trata de que me platicues todo lo que ha sido tú vida hasta la fecha. Pláticame ¿en dónde estás viviendo ahorita? ¿Dónde naciste?

C: “Ahorita en Valle de Chalco y nací en Iztapalapa y llevo diez años, mi mamá es de Puebla y mi papá de Iztapalapa”

En esta categoría encontramos un desconocimiento por parte del participante con respecto a la información de su historia de embarazo. Aunque da cuenta de aspectos importantes que tuvieron que ver con la manera y cómo fue diagnosticado.

E: Pláticame lo que sepas de cómo fue tú nacimiento y el embarazo de tú mamá

P: “Pues que iba bien el embarazo y nací enfermo a los 8 meses, no supieron antes, porque mis papás me platicaron que estaba jugando con mi hermano mayor y yo me caí y mi rodilla se quedó atorada y mi hermano por levantarme le ganó el peso y se quedó debajo de mí y mi rodilla estaba hinchada y mi papá me dijo que el doctor les dijo que era normal. Se dieron cuenta y duro un mes mi rodilla hinchada y luego fueron con otro doctor y les dijo que me iba a dar gangrena y entonces me operaron, la rodilla la tengo operada”

E: ¿Tienes más antecedentes en tú familia?

P: “No, por lo que yo sé, soy el único”

E: ¿Cuántos hermanos tienes?

P: "Si, tengo tres, puros varones pero el mayor no tiene nada, tampoco el que le sigue ni el más chico, yo soy el tercero. El mayor tiene 21, el otro 19, yo 17 y luego el más chico 15"

E: Tus papás de qué edades son?

P: "Mi papá acaba de cumplir 51 y mi mamá 41"

E: ¿Sabes cómo se conocieron?

P: "pues ellos me platicaron que mi mamá vivía en Oaxaca y entonces vino a conseguir trabajo y una de mis tías, de las hermanas de mi papá rentaban cuartos, entonces le rentaron uno a mi mamá y ahí se conocieron"

Posteriormente notamos datos importantes con respecto a su nacimiento. Es consciente de cómo fue el proceso por el cual nació, haciendo mención al tiempo que tardó en nacer y la forma.

E: Ok, regresando a la historia del embarazo ¿qué más sabes? ¿ a los cuántos meses naciste?

P: "A los 9 meses y fue cesárea, mis otros dos hermanos también fueron cesárea en un Hospital"

E: OK, sabes si estuvo acompañada durante el embarazo por tú papá o algún familiar?

P: "Si, mi papá siempre estuvo, todos la apoyaron siempre"

E: ¿Sabes si fue planeado el embarazo?

P: "No, la verdad no sé, pero yo creo que si"

Los datos que aportó el participante fueron complementados con la entrevista realizada a su madre. Ante la misma cuestión la señora nos menciona cuestiones que tienen que ver con un embarazo aparentemente normal sin embargo más adelante notaremos que no es así.

El primer indicador que da cuenta de un proceso más profundo que a primera instancia platicaba la madre, fue su primera respuesta que se refiere a un proceso emocional que encontró la condición para ser expresado en el discurso:

Mamá de "C"

E: Bueno señora, buenas tardes, antes que nada quiero explicarle en qué consiste esta entrevista. Se trata de una entrevista que tiene como fin recabar datos acerca de la historia de vida de su hijo, para complementar lo que su hijo me comentó la vez pasada. Aprovecho su asistencia para que me permita realizarle a usted también la entrevista, sería de gran ayuda en la elaboración de la historia de vida de su hijo.

SP : "ay doctor, pero es que yo soy muy chillona"

E: Si señora, no se preocupe, es parte de la entrevista. Me puede platicar qué paso en su embarazo ¿cómo fue? ¿qué edad tiene señora?

SP: "Tengo 40 años, me llamo (Identidad Desconocida) y pues mi embarazo fue normal, todavía mi hijo el mayor tuvo amenaza pero él no, no hubo ningún síntoma mal en el embarazo"

E: Ok, actualmente ¿vive con su pareja?

SP: "Si, vivo con él y si estuvo conmigo cuando estuve embarazada"

Durante el embarazo hay una serie de acontecimientos como las peleas con sus cuñadas y la familia de su marido. Todo esto era por la condición de vivir en el mismo espacio. Lo que indica la primera situación de crisis en la que está sometido el cuerpo de la madre durante el embarazo de su hijo, llegando a tener un evento de sangrado y poner en riesgo su embarazo.

E: Cómo vivió su embarazo señora, qué recuerda que sucedió importante para usted, mientras estuvo embarazada

SP: "Pues yo recuerdo que siempre tuve problemas con mis cuñadas, siempre tuve problemas con toda la familia de él, y supongo que era por la casa, porque vivíamos en su casa, en una ocasión si llegamos a los golpes estando embarazada de él"

E: ¿Cuánto tenía de embarazo?

SP: "Tenía yo como 6 meses y si por los golpes causo que me desangrara pero alcancé a llegar al Hospital pero no fue mayor, solo me dieron reposo y ya estuve mejor"

También encontramos la manera en cómo se manifiesta el deseo de no querer ser mamá por segunda y tercera vez. Esto da a entender que no deseaba tener a su hijo, y lo concibió como un acontecimiento al azar, como lo menciona en su discurso. Además de mencionar que no hubo acontecimientos ocurridos que pusieran en riesgo la vida de su hijo durante el embarazo, condición que más adelante dará cuenta que no era así y su hubo más crisis en su vida.

E: Entonces tuvo dos hijos antes, qué edad tenía cuando nació su primer hijo señora?

SP: “Yo, ya estaba juntada, pero solo quería tener un hijo y llegaron los demás....”

E: ¿Qué deseaban, que fuera varón o niña?

SP: “Pues del mayor yo si quería un niño, y ya luego una niña pero ya que no llegaba, dese un niño”

E: ¿Y, su marido?

SP: “él decía que lo que dios le mandara, mientras estuviera bien”

E: Platíqueme un poco más acerca de cómo fue el embarazo de (Identidad Desconocida). Si me comento que tuvo discusiones y riesgo de aborto.

SP: “Pues no, la verdad no, nada”

E: ¿algo que le haya ocurrido?

SP: “No, nada”

E: ¿estuvo su marido con usted durante el embarazo?

SP: “Si, solo él, hemos batallado los dos”

E: ¿Qué tipo de sangre es su hijo?

Sp : “creo que es o+ “

E: Y el de usted y su familia?

Sp: “No me acuerdo, solo sabemos el de él”

Con respecto a la categoría de alimentación. Se encuentra que hay una preferencia en el participante por alimentos ricos en grasas y proteína animal, como el chicharrón, pollo, arroz. Y un rechazo por alimentos secos, como son las sopas o las verduras secas.

Alimentación durante y después del embarazo

E: ¿Cómo se alimentaba tú mamá?

P: "pues dice que bien, que comía todo normal"

E: Ok, bueno ahora pláticame cuando naciste sabes cómo era tú alimentación?

P: "mm pues es que no sé, la verdad creo que de todo"

E: Y, ahora cómo es tu alimentación?

P: "Pues mi mamá hace de comer, siempre un arroz, un guisado puede ser diferente, pollo, chicharrón en chile verde, longaniza a veces pescado no sé, si le varia".

E: ¿cuántas veces a la semana consumes cada cosa por ejemplo el chicharrón?

P: "pues el chicharrón como una vez a la quincena nadamas"

Y una dominancia por sabores picosos y dulces. Esta dominancia y preferencia por los sabores en su cuerpo ya hicieron su manifestación en la construcción de una gastritis cuando tenía 10 años de edad como lo refiere conjugado con un estilo de alimentación y la preferencia por comida chatarra durante su etapa escolar:

E: ¿Tú mamá cocina con mucho picante?

P: "a mis hermanos si les gusta con mucho picante pero a mí me cocina aparte porque yo no como mucho picante"

E: ¿No te gusta?

P: "no me gusta porque me da un dolor aquí (señalando el abdomen) por la gastritis"

E: ¿desde qué edad tienes gastritis?

P: "A los 10 años, por comer mucho chile, comía muchas papas con salsa cuando estaba en la primaria"

E: Cuando eras chico te daban leche de fórmula o leche materna?

P : " Me dieron leche materna"

E: ¿Qué otros alimentos te gustan o cuáles no te gustan?

P: "A mí me gusta mucho el pescado pero no puedo comer mucho, a mí me dijeron que no puedo por mi enfermedad por una vitamina que tiene y que no puedo comer, pero si me gusta mucho, también me gusta el pollo"

E: ¿Verduras?

P : " si, también los frijoles"

E: Y los que no te gustan?

P : "las habas, no sé son como muy secas, la comida seca no me gusta "

E: Hasta la primaria me dices que no tuviste problemas con las otras, pláticame más de tú alimentación en la primaria

P : " pues las papás son salsa o mi mamá me ponía mi lunch, yo iba en la tarde"

E: ¿A qué hora te levantabas?

P : " a las 9 de la mañana y la tarea la hacía en la noche. Me levantaba, almorzaba, hacíamos nuestro quehacer y ya nos íbamos a la escuela y ya llegando de la escuela comíamos, hacía mi tarea o veía la tele un rato o sino ya me dormía"

E: ¿Cuántas veces al día comías entonces?

P : "pues una en la mañana, en el recreo me comía mi lunch y ya en la tarde la comida"

La preferencia por el sabor dulce, da cuenta de la ansiedad en su cuerpo y por esta razón, durante esta etapa de su vida tenía preferencia por los sabores dulces, refresco, paletas y agua con azúcar, cuando estaba en la primaria.

E: ¿En el recreo que te comprabas?

P : “pues a nosotros nos gustaban unas paletas que eran como de cerveza, nada más esas, me gustan mucho esas”

E: Ok si, si las conozco ¿Te gusta mucho lo dulce?

P : “Si, mucho, en todo, me gusta las paletas, me gusta mucho el azúcar, para tomarme el agua necesito echarle como cinco cucharadas para tomármela”

E: También te gusta el refresco?

P: “Si, a nosotros nos gusta la manzanita y pues tomamos más agua, casi refresco cuando llegan visitas o cuando se nos antoja a todos”

E: Ok, pero dices que al agua le necesitas echar azúcar para tomártela ¿ y al café? O no tomas café?

P : “si, al agua necesita tener azúcar y si me gusta mucho el café, la leche casi no y cuando tomo leche igual con mucha azúcar”

E: De tú familia quien más prefiere las cosas así?

P : “no, yo soy el único que le echa azúcar , los demás prefieren las cosas simples, solo al chico, a él si le gusta”

En el análisis temporal que se hace, notamos que en su etapa de secundaria la alimentación es similar a la primaria pero la condición es diferente porque hay una preferencia por sabores salados y ácidos también, cuando menciona el jamón en su dieta y lo ácido del limón.

E: OK, ahora dime cómo te alimentabas cuando estabas en la secundaria ¿qué comías?

P : “mm papás, igual que en la primaria, y mi mamá me ponía mi torta de queso, jamón, carne, le variaba, o sino me ponían torta me ponían fruta, a mí me gusta mucho la naranja, pero no la puedo comer, porque me dijo el médico que lo ácido no puedo comer , pero si me gusta mucho lo ácido, como el limón, es que las cosas que me gustan no las puedo comer, como el pescado, el limón, nada de ácido puedo comer, pero si me gusta”

Con respecto a la alimentación de la madre. Encontramos cosas similares en el aspecto de tener preferencia por alimentos ricos en proteína animal como el pollo, la carne de res, huevo. Sin embargo notamos en su discurso que si había alimentos como las verduras a diferencia de su hijo.

De igual forma notamos que la alimentación tiene una relación con la condición laboral en la que vivía la mamá. Ya que contaba su familia con el negocio de pollos y de ahí la tradición y la preferencia en la familia por dicho alimento.

Alimentación de la madre

E: Platíqueme un poco más acerca de la alimentación de usted con sus papás

SP: “Mi papá siempre nos compraba en el mercado, cada ocho días, nos íbamos a surtir, compraban jitomate, verdura, y frutas no recuerdo que nos comprara, solo eso nos repartía a cada quien, pero si compraba verdura y carne, nos llevaba carne de res y en la semana como tenían pollos, pues no llevaba también pollos”

E: ¿tenían negocio de pollos?

SP: “Si, trabajaba en el mercado, entonces de ahí comíamos de lo que se sembraba en el campo “

E: ¿A qué hora se levantaba?

Sp: “nosotros nos levantábamos a las 6, nos íbamos a trabajar, por ejemplo yo me llevaba la masa al molino mi hermana hacia tortillas y ya lavaba los trastes, y como entrábamos a la escuela a las 9 am pues de ahí nos íbamos “

E: ¿Qué almorzaban?

SP: “Nos hacía enfrijoladas, huevo, arroz o café con leche.

E: *¿Y, usted que prefería?*

Sp: *“Pues las enfrijoladas o el café”*

E: *¿y qué no le gustaba?*

SP: *“No, pues nada, todo nos lo comíamos, porque hasta eso no nos daban las cosas repetidas, nos variaban la comida, nos hacía frijoles, arroz, verduras, pollo, le variaba a la comida, desayunábamos antes de irnos a la escuela y ya no comíamos nada, hasta que regresábamos a la 1, y luego de comer nos íbamos a trabajar, comíamos todos juntos en la noche, en el día no porque mi papá ya se había ido y nos estaba esperando, mi mamá era la que cocinaba.”*

E: *¿Qué hacía de comer en la comida su mamá?*

SP : *“pues si hacia ejotes, nos daba ejotes, si hacia pollo pues pollo o calabacitas, lo que hiciera”*

E: *Y en la cena?*

Sp : *“pues igual, nos daba lo mismo, arroz, pollo, o calabacitas , ejotes, y nos dormíamos hasta las 11”*

E: *¿usted si descansaba bien?*

SP: *“no, mi papá nos veía dormidas y nos despertaba”*

Ante la cuestión de la preferencia por los sabores en la madre y su familia. Notamos que su discurso se dirige a la preferencia por sabores picosos en toda su familia y en ella también, aunque durante el embarazo no consumió picoso. Su discurso afirma que el sabor picoso es dominante en su vida.

E: *¿Con qué sabor cocinaba su mamá en especial? ¿picoso? ¿salado? ¿dulce? ¿agrio? O amargo*

SP : *“Pues en realidad no cocinaba con uno en especial, mi papá era el que le echaba la sal pero a su gusto. Pero mi mamá siempre hacia salsa aparte entonces el que quería salsa le echaba”*

E: *¿Y, quienes preferían la salsa?*

SP : “Yo, a mí me gustaba mucho el picante, los chiles curados nada más le quitaba la colita y me los comía, desde siempre y los empecé a dejar por el embarazo, porque el doctor me dijo que no comiera sal, picante y pues ya me acostumbre a comer así, pero igual hago el picante, pero come el que quiere”

E: Alguien más prefería el picante?

SP: “Mi hermana, la que me sigue, pero en realidad casi la mayoría”

E: ¿Cómo es la alimentación en la casa?

SP: “Yo cocino, les hago su sopa, su guisado y con eso, por ejemplo les acompaño la verdura con pollo, o tortitas de ejote, zanahoria, pechuga, les combino”

E: ¿Cómo era su alimentación cuando tuvo a su hijo?

SP: “Fue igual que con los otros embarazos, tampoco me enfermé de nada, hasta ahorita que cumplí los cuarenta me enfermo más de gripa, me decían que me tapara pero nunca me tapaba, solo del mayor que fue embarazo de alto riesgo”

En la categoría de relaciones familiares encontramos una serie de cuestiones que tienen que ver con la relación entre los hermanos del participante y él.

Relaciones familiares

E: Ok, pláticame cómo es la relación en tú casa con tus hermanos

P: “Bien, nada más que el chiquito me molesta y lo molesto”

Las relaciones de la familia, especialmente en la madre con sus cuñadas tienen como principal característica que eran muy disfuncionales mientras vivieron con la familia de su esposo al mencionar continuos problemas.

E: ¿Entonces todos viven en la misma casa, sus cuñadas y usted con su familia?

SP: “Si, porque ahora nosotros ya nos salimos de ahí, pero en ese tiempo si estuvimos viviendo con ellas”

E: ¿cuánto tiempo estuvieron viviendo con ellas?

SP: “Pues luego luego que nos casamos, nos fuimos a vivir ahí y estuvimos diez años y habitaban dos de sus hermanas, sus sobrinos y la mamá de mi marido”

E: ¿Con su suegra como se llevaba?

SP: “Bien, los problemas solo eran con ellas”

Con respecto a las relaciones de la familia de origen, de acuerdo al discurso de la madre del participante, son relaciones “buenas” al igual que con su esposo y su matrimonio.

E: Ok, y con su familia ¿cómo eran sus relaciones?

SP: “Bien, es que de mi familia nadie vivía conmigo”

E: ¿a, qué edad se casó señora?

SP: “a los 20 años y mi marido tiene 52”

E: ¿Cómo se conocieron?

SP: “Pues nosotros rentábamos aún lado de la casa de donde vivía él con su familia”

E: Ok, y antes de casarse cuando usted rentaba ahí ¿con quién más vivía?

SP: “Pues nosotros nos venimos a trabajar al Distrito porque no somos de aquí, somos de Puebla, de Tehuacan, Puebla y rentábamos al lado de la casa de mi esposo, pero vivíamos solas”

E: ¿Y, su papá?

SP: “Mis papás vivían en Tehuacán y nosotras nos venimos cuando teníamos como 17 años”

E: ¿Cuál fue la razón de que se vinieran a esa edad y se quedaran sus papás señora?

SP: "Pues por la economía porque ahí no había suficiente trabajo y venimos a buscar trabajo"

Con respecto a las relaciones que vivió durante su infancia y vivencia con su familia de origen. La madre del participante refiere acontecimientos importantes y situaciones que hacían crisis en su cuerpo todavía en su presente, al manifestarlo con llanto y mucho coraje durante su discurso.

Hablamos de una condición de violencia por parte de su padre, carencia de afecto durante la infancia y una condición de reclamo a su madre por ser sumisa y dejarse de su padre.

Relaciones en la familia materna.

E: Entiendo, puede platicarme de cómo vivía allá en Puebla ¿cómo era la relación con sus papás?

SP: "Pues mi mamá era una persona estricta pero comprensiva, mi papá no, de todos nos golpeaba, de todo nos pegaba, nos quería tener trabajando y no era como la niñez, que piensa uno en otras cosas, ahí era diferente (la señora llora y su voz se hace más cortante y baja). Y mi mamá pues era una de las personas que se dejaba, de las que todo lo que el marido decía estaba bien y así fue"

E: ¿Cuántos hermanos (as) tiene?

SP: "Nosotros somos 4 hermanas y 1 hermano"

E: Usted qué lugar ocupada entre sus hermanos?

SP : "Yo soy la primera"

La condición de violencia que vivió la madre del participante durante su infancia, hizo de su cuerpo el espacio para someterse a esos acontecimientos, al ser dañado por los golpes con el cinturón. Al igual que su rol de mujer jugó un papel importante para que la violencia de su padre a ellas tuviera existencia, por esa razón era sometida a trabajos de campo desde una edad temprana (5 años).

E: Ok, y sabe si cuando usted nació, sus papás si deseaban tener hijos?

SP: “ Pues por mi mamá, mi papá desde que yo tengo uso de razón, nos pegaba mucho tanto a mi mamá como a nosotros, desde que yo recuerdo , teníamos como cinco años y llegaba borracho en las noches, azotaba la puerta y nos pegaba con lo primero que veía. Y mi mamá no, ella siempre nos defendió aunque a ella le pegaran, nos defendía. Recuerdo que mi papá tenía un cinturón y se lo quitaba y ya cuando lo doblaba ni tenía ni precaución de pegarnos en un lugar donde nos lastimara sino que nos daba donde cayera”

E: Su papá, alguna vez dio razones por las cuales hacia eso?

SP: “Pues nos pegaba porque no lo obedecíamos, porque no hacíamos las cosas como él decía o porque nos peleábamos entre nosotros .Él trabajaba en el campo y como no tenía hijos varones, pues nos mandaba a nosotras como mujeres a sembrar el maíz o quitar la hierba, entonces luego no queríamos y en una ocasión yo recuerdo que cuando teníamos entre 4 y 5 años mi hermana y yo, mi hermana estaba llorando porque yo ya no la quería cuidar y me pego porque llegaba borracho”

E: Siempre que les pegaba estaba tomado?

SP: “No, pues nos daba aunque estuviera en su juicio”

E: Viven actualmente sus dos papás?

SP: “Si, mi mamá tiene como 66 años y mi papá como 77”

E: Y, usted va a visitarlos a Puebla?

SP: “Pues de vez en cuando, porque luego no tenemos económicamente para ir a verlos, por eso no vamos tan seguido”

E: ¿Qué más paso con sus papás, aparte de los golpes? ¿Cómo se llevaba con su mamá?

SP: “Pues mi abuelita se metía mucho con mi mamá, porque teníamos un primo mayor que nosotros y él siempre nos hacía muchas maldades, tanto a mi como a ella, pero no podíamos decirle nada porque no nos creía. Pues yo solo me llevaba bien con mi abuelito, con mi abuelita no, ella era muy violenta, si ella viviera no me llamaría la atención”

E: Ok, y cómo se llevaba con los abuelitos paternos?

SP: "Pues ellos nunca se metieron con nosotros"

La relación con sus hermanas en ocasiones con una de las hermanas también se veía afectada por la violencia que vivía con su padre. Al desquitarse con ellas por coraje de todo lo que vivía con su padre.

E: Y, con sus hermanas mujeres ¿cómo se llevaba?

SP: "Pues con mi hermana, la que sigue de mi peleábamos como cualquier niña pero nada más. Nos peleábamos por algún juguete o por alguna travesura, pero yo me desquitaba con ella de todo lo que me hacía mi papá"

E: ¿Qué le hacía señora?

SP: "Pues le pegaba, me desquitaba con ella y le pegaba y nada más pero si nos llevábamos muy bien"

E: Y, las otras hermanas?

SP: " Con ellas me llevo muy bien, una de ellas es como si fuera mi amiga, somos cuatro mujeres y me llevo más con la cuarta, con la más chica si me llevo, pero me llevo más con la cuarta, o sea primero soy yo, luego mi hermana, luego mi hermano y sigue con la que me llevo bien"

E: Y, su hermano señora? ¿Qué puede decir de él?

SP: "Mi hermano, ni bien ni mal, si nos saludamos pero nada más, él está en Estados Unidos, ya tiene como 20 años que se fue"

E: Sabe usted algo acerca de cómo era la relación de su mamá con sus papás y su familia?

SP: "La verdad no sé, ahora que mi abuela está más grande pues si la sigue mucho. Yo supongo que se llevaban bien porque mi abuelita guarda dinero y no se lo confía a nadie solo a mi mamá yo por eso supongo que se llevaban bien"

E: Ok, y de la generación de sus hermanas y usted señora ¿había favoritismos? O no había favoritismos en su familia?

SP : “Pues a mi hermana, a la segunda, porque era menos traviesa que todas, es que a ella le gustaba más la escuela, yo iba por obligación, ella llevaba sus tareas y todo, y yo nada más las llevaba por obligación, y a ella si le gustaba escribir en la hoja y a mí no, luego perdía yo lápices y gomas, yo era más traviesa”

Sin embargo a pesar de la violencia que ejercía su padre para con ella y su familia. Se da a notar que tenía preferencia por ciertas de sus hermanas, cuestión que notaba con claridad al no darles el mismo trato a las mujeres más chicas que a ella le daban.

E: Y, sus papás como eran con usted en particular

SP: “Pues es que mi papá nos pegaba a todas igual, a mí a mi hermana, y a mi hermano nos pegaba mucho y a las dos chicas ya no les pegaba, y no sé porque era así, hasta nos decía que si nosotras llegábamos a tener un hijo, él nos iba a pegar pero la más chica tuvo embarazo y no le dijo nada y está bien digo, pero no sé por qué”

E: Tiene sobrinos?

SP: “Sí, yo tengo cuatro hijos, mi hermana tiene dos, mi hermano tres, mi otra hermana tiene dos y la más chica va a tener uno”

E: ¿Alguno de ellos nació con la Hemofilia?

SP: “No, hasta ahorita no, tengo un sobrino de 20 años y uno de quince y no. Mis hijos de los mayores tengo 2 y están sanos, solo él salió enfermo, y el más pequeño no, yo pensé que al estar enfermo él, el chico iba a salir también enfermo pero no”

E: ¿Usted siempre veía cuando le pegaba a su mamá?

SP : “sí”

El reclamo a su madre prevalece en su discurso, debido a ser testigo de las acciones que tenía su padre para con ella. Una condición de sufrimiento que se vivía en la familia de acuerdo a su discurso.

E: Y, de carácter como puede describir a su mamá?

SP: "Pues, una persona muy ignorante y muy sumisa, que hubiera hecho algo por ella misma pero ella dijo que nunca hizo nada por no sufrir con los tíos, pero pues de todos modos sufrió y se llenó de hijos y ya no solo sufrió uno sino todos"

E: Sus abuelitos, aún viven?

SP: "Si, mi abuelita materna, mi abuelo ya falleció pero no recuerdo de que y mis abuelitos paternos, mi abuelita murió de cáncer de matriz y de él no me acuerdo. Pero mi abuelita nunca nos respetaba, ella era así"

E: Ustedes vivían con ella en la misma casa?

SP: "Si, eran cuartos diferentes, pero estábamos diario con ella"

También el resentimiento y el coraje hacia su padre hacen presencia en su vida por el pasado vivido y aunque en un principio niegue que exista reclamos o resentimientos. Más adelante lo confirma, pero también afirma haberlo trabajado.

E: Si, yo le preguntara señora si le guarda un rencor o algún reclamo a alguien ¿qué diría?

SP: "No, no a nadie, a mi mamá no, a mi papá poquito pero antes, ahora no"

E: Entonces antes era más su resentimiento hacia él?

SP: "Si, y pues desde que estamos trabajando en una Iglesia, ya he trabajado esto que yo tengo"

E: Es católica señora?

SP: "Si, estamos trabajando en los equipos de matrimonios, y he trabajado eso que me han hecho y me han lastimado"

La relación y el trato con sus hijos también están condicionados de cierta manera, sobre todo por la situación en la que su hijo está viviendo. La hemofilia en la familia de origen ha influido en la preferencia que tiene ella por sus hijos, ya que como se nota en su discurso, es por la enfermedad de su hijo, que ella comenzó a consentirlo y criarlo con inseguridades por temor y culpa. Lo anterior ha tenido como consecuencia que existan reclamos y una relación fragmentada entre el

participante y uno de sus hermanos, hablamos de una competencia y una idea de comparación entre ambos hermanos que ha afectado su relación familiar.

E: ¿Cómo es la dinámica en la familia?

Sp: “pues yo me levanto a las 8, y los mayores se van a trabajar, son de seguridad privada, se fueron ayer y regresan hoy, entonces cuando se van temprano me paro a las 4 para hacerles su desayuno, me vuelvo a acostar y me levanto para bañarme y hacer de almorzar, a veces trapeo la cocina, y le digo a (Identidad Desconocida) que si no quiere estudiar me tiene que ayudar, entonces él se encarga de hacer su cuarto y yo solo me encargo de la cocina porque él cuarto donde dormimos se encarga mi esposo y yo me encargo prácticamente de hacer de comer, lavar trastes, y la ropa.

Él más pequeño no coopera porque ahorita solo se baña, almuerza y se va a la escuela, no hace quehacer pero ya llega noche, porque se va con una amiga, solo come en la casa , él es el que menos coopera y él y él (señalando a su hijo), son los que tienen más problemas, me dice mi otro hijo que por qué no obligo a (Identidad Desconocida) a ir a la escuela y que si él ya no quiere ir a la escuela lo voy a tener en la casa y le digo que no, que lo voy a mandar a trabajar y me dice : y cómo a (Identidad Desconocida) no lo mandas a trabajar? No lo mando a trabajar pero hace todo el quehacer, este niño tiene una noviecita y se va a verla, y el chico me dice que por qué lo dejo sino estudia , y ahí es donde tenemos problemas por ellos dos, porque el otro le dice y él también hace, y él es bien tramposo.

Otra de las repercusiones que ha tenido la crianza de su hijo, basada en la sobreprotección es la formación de actitudes en su hijo, que tienen que ver con chantajes, manipulación y berrinches porque no quiere ser corregido y castigado.

El problema es que luego compraban cigarros entre los dos, él no le gusta fumar, pero sale a la calle y cuando regresa ya viene oliendo a cigarro, compraron una cajetilla de cigarros los dos , cada quien se termina su cajetilla y luego mi hijo se los roba y se los vende, y nos dice que veamos lo que tiene en su mochila, también le ha robado a su papá \$500 , él chico me dice más la verdad, no sé si sea chantaje porque le decimos que ya no va a ver a Brenda y nos dice: pero me voy a morir, y en su consciencia va a quedar, y se empieza a cortar las venas entonces ya no sé si sea por depresión o por chantaje porque al decirnos eso, sabe que nosotros vamos a estar ahí y le damos permiso”

E: ¿Tienen Preferencia por alguno de sus hijos?

SP: “Si, por él, yo en especial, todo lo que él quería se lo daba, si me decía: quiero el pan que está comiendo él, se lo quitaba para dárselo, y eso fue lo que hizo que él fuera como fuera, porque pensaba yo que porque estaba enfermo había quedarle todo lo que pedía”

La búsqueda de una forma para vivir mejor y darle solución a sus problemas durante su matrimonio y las vivencias del pasado, llevaron a la madre del participante a buscar en su religión un sentido y una respuesta a esas problemáticas. Se habla entonces del aspecto espiritual de una persona que busca encontrar su lugar en el mundo después de una crisis y en este caso en la religión que por tradición era católica.

E: ¿Cómo lo trabajan señora?

SP: “Tenemos vivencias de matrimonios, ahí se exponen, y cada quien dice lo que tiene y vamos a retiros espirituales cada año y voy con mi esposo y a veces mis hijos”

E: Con su marido me comentaba que hubo un cambio cuando entraron a la Iglesia ¿cómo fue que tomaron esa iniciativa?

SP: “Lo que pasa es que nosotros vendíamos papas en una esquina y sin conocernos nos invitó y aceptamos y de ahí empezamos a ir y hasta la fecha, es católica. Fue mi marido el que dijo, vamos, pero a mí no me gustaba ir, porque había que levantarse temprano y me tenía que ir a trabajar, él estaba discapacitado porque se lastimó la columna trabajando y estaba viendo lo de su pensión, es que el descargaba camiones y barría, descargando un camión fue cuando se lastimó, entonces a mí me daba flojera levantarme temprano para ir porque pues trabajaba de Lunes a sábado, pero ya después comencé a ir. Mi marido tiene lastimadas unas vertebras y ya no quedo igual, solo esta pensionado”

E: ¿Viven de su pensión entonces?

SP : “ Si, tiene una pensión, pero solo le pegan su sueldo, es barrendero del gobierno, entonces ahorita nos mantenemos de eso, pero ahora las cosas son diferentes ya me deja trabajar , si me hubiera quedado a trabajar donde estaba hubiera sido diferente pero

como no tuve el carácter no pude, pero ahora vendo zapatos y ya no intente volver a regresar a donde estaba por (Identidad Desconocida), solo vendo cosas, no me gustaría meterme en un trabajo porque él es un niño que no entiende, porque es un niño que no se está quieto”

E: ¿Son muy devotos en su familia?

SP :”No tanto así doctor, sino que yo los invito, si ellos quieren ir por voluntad va, sino quieren ir, pues no van”

E: ¿En su familia también acostumbraban a ir a la Iglesia?

SP: “Es que empezó cuando nosotros de tantos problemas nos íbamos a divorciar, y pues buscamos ayuda, hace 14 años y tenemos 22 años de casados. Es que problemas siempre habíamos tenido pero esas veces eran más, yo al principio dejaba que hiciera lo que quiera él pero luego ya me defendía y le decía que me dejara ir, y él me decía: pues vete! La puerta está abierta, pero a los hijos no te los llevas, entonces a mí lo que me detenía era eso. Porque pues era ignorancia, mi suegra conocía a licenciados de los partidos y pues si yo me salía, me iban a quitar a mis hijos, me amenazaban, entonces por eso me aguanté, pero gracias a Dios ya nos separamos de su familia”

Dentro de las relaciones en la familia de origen, encontramos que el deseo de no ser madre de más hijos es más que una idea, lo manifiesta en su discurso como un evento que causó problemas en su familia y de su condición corporal.

Ya que su salud se vio afectada cuando ocurrieron crisis en su vida que tenían que ver con uno de sus hijos adolescente y sus problemas de drogadicción. Este acontecimiento la llevo hace 5 años a que la crisis en su vida se hiciera enfermedad y su cuerpo construyera padecimientos relacionados con la vesícula y depresiones profundas.

E: Entiendo que su situación no ha sido fácil ¿hubo algo más que ocurriera antes de que enfermara?

SP: “Lo que pasa es que desde que mis hijos crecieron, fue cuando comenzaron los problemas, antes no me enfermaba, me comencé a enfermar de la vesícula cuando uno de mis hijos cayo en las drogas, el segundo, tiene 19 años, y tenía 14 cuando se drogaba,

y de ahí sentí que me dolió pero era un dolor fuerte, y me tomé una diclofenaco y se me quitó, no me volvió a doler hasta después empecé con depresiones, pero poco a poco salí”

E: Ok, su hijo el que se drogaba, cómo supieron que lo hacía?

SP: “Porque él nos dijo, nos dijo que consumía drogas, esa fue la ganancia, que nos dijo a tiempo, es que se fue a un retiro de la Iglesia, y cuando regreso nos dijo que consumía drogas, él iba por decisión propia”

Con respecto a la relación con su pareja. En el siguiente fragmento notamos que hay algo más que una “buena relación” como en un principio mencionaba. Se encuentran cuestiones que ella refiere como machismo por parte de él y la idea de estar repitiendo la vida de su madre. Todos estos acontecimientos que vivió con su marido tuvieron una crisis importante que la llevaron a desear su desaparición y su muerte, a causa de sus agresiones y abusos con ella.

E: ¿Por qué su marido tomo una actitud así después de 8 años?

SP : “Es que él siempre ha sido muy machista , en la casa se tenía que hacer lo que él decía yo pensaba que como a mi mamá le hacía lo mismo, pensé que yo también tenía que aguantar, pero después un día, su hermana de él le quiso pegar a mis hijos fue cuando reaccioné yo, y pues ese día estaba bien molesta, mandaron a traer a mi esposo, quien sabe que le dirían y llego a pegarnos y como estaba tan molesta que quería desquitar mi coraje, empecé a agarrar trastes y todo lo que encontrara yo y agarre el cuchillo y le dije: tú me vuelves a golpear y yo dormido te mato y desde ahí se terminó, dejo de ser agresivo y luego nos separamos de la casa de su mamá y nos fuimos a la nuestra y se controló todo y fue diferente para todos.

E: ¿Por qué se decidieron juntar?

Sp : “Pues no sé, él me pidió que nos casáramos y acepte, llevamos un año de novios”

E: ¿Antes que él había tenido más parejas?

SP: “Sí, pues solo eran de unos días y ya, al principio era muy amable y me compraba cosas, ahorita después de que terminaron los problemas sigue siendo así, es que tiene su

carácter, se enoja pero ya no es como antes. Antes cuando nos casamos, era que de que me preparaba café y ahora sí, cambio bastante”

La condición de violencia, sumisión y la crisis que vivía de niña, le planteo la idea de que su vida tenía que tomar un rumbo diferente al de su madre y no repetir la misma historia. Pero también se nota la idea de ser esposa y cómo entender que era la vivencia en pareja que sí estuvo influenciada inconscientemente en su aprendizaje de la relación de sus padres y ahora se reflejaba en su vida de pareja actual.

E: ¿Platíqueme un poco más de sus relaciones?

SP: “Pues yo decía que no quería ser como mi mamá, pero al final de cuentas vine a caer, porque antes los dejaba si no me convenían o si me exigían, pero mire, donde termine

E: Pensar que no quiere ser como su mamá, ¿desde cuándo pasó?

SP: “Pues lo pensé desde que era yo chica, decía: no quiero ser como ella, pero resulta que llegué aquí a la casa y estoy en la misma situación. La diferencia es que lo nuestro se compuso pero mi papá y mi mamá siguen igual, siguen juntos pero ella solo está con él por obligación, no lo quiere, lo trata muy feo, mi papá no puede caminar y lo trata muy feo”

E: ¿Cómo era su mamá?

SP :”Pues era sumisa, de su mamá no sé nada, o sea de mi abuelita, pero siento que ella era la que dominaba a mi abuelito, porque le quitaba todo su dinero. Pero mi mamá casi no nos platicaba nada de su familia, pero ella evadía la respuesta”

E: Es como si su mamá le guardara algún resentimiento a su padre

SP : “Si, ella nos decía que si ella sé pudiera separar lo haría, nada más está con él por despecho, eso nos lo dice hasta ahorita, mi hermana le dice que ya no puede hacer nada, eso lo hubiera hecho antes porque ahora nada más se tienen el uno al otro

E: ¿Con quién viven sus papás?

SP: “están viviendo con mi hermana ahorita allá en Puebla porque ellos ya no pueden estar solos. mi papá es una persona muy necia y se quiere salir al campo pero ya no puede, anda ya en una andadera, ya no toma desde que nosotras teníamos como 12 años, pero es muy celoso. MI mamá siempre sufrió de sus celos, también de ahí venían los golpes”

E:¿ Por qué dejo de tomar su papá?

SP: “porque se enfermó, no sé de qué, pero se puso muy grave que hasta fue a dar al Hospital, pero fue grave. Pero él seguía igual de agresivo, eso sí, le agradezco que nunca nos hizo falta en la escuela, todo lo que nos pedían nos lo daba, sino estudiamos fue porque no quisimos pero dentro de sus posibilidades si nos apoyaba”

Al mencionar que no deseaban tener más hijos después del primero. Se le preguntó acerca de cómo era su sentir por este acontecimiento, con la finalidad de encontrar un vínculo del por qué esa manera de tratar a su hijo por su enfermedad.

E: ¿Cuándo se enteró de que estaba embarazada de su tercer hijo (participante) ¿qué sintió?. Me comento que ustedes solo habían querido tener un hijo y que el segundo fue como de sorpresa y después ustedes como pareja querían seguir teniendo hijos?

SP : “Nosotros solo habíamos planeado tener un hijo, luego vino el segundo y el tercero, él primero y el tercero fueron como planeados pero ya el cuarto y el segundo no, pero pues aun así yo los quiero mucho a los cuatro”

E: Me comenta entonces que ya va mejor con su marido en la actualidad

SP :”Si, ya lo quiere mucho, antes cuando era recién nacido, pues no estaba casi con nosotros, llegaba tarde, pero el sábado y domingo solo se dedicaba a descansar, pero no se hacía cargo de los niños, si me daba para llevarlos al doctor pero nunca me dijo que

los cuidaba o algo, mejor ahora que él (Identidad Privada) está así, me dice que me duerma”

Otro elemento característico de la relación que tuvo antes del nacimiento y durante su embarazo con su esposo. Es que hay una falta de lealtad para con ella, al mencionar que si hubo infidelidad en su matrimonio.

E: ¿Su marido le ha sido infiel alguna vez?

SP :”Yo digo que sí, pero él dice que no, hubo una ocasión que me dijo que le iban a dar 15 días de vacaciones, pero no iba a firmar lo de sus vacaciones, yo digo que sí, porque en la calle lo encontré varias veces con una muchachita besándose pero me dijo que no era nada, y yo no hice nada por salirme de ahí. Eso pasó desde hace 18 años”

La educación y las relaciones que ha mantenido durante sus etapas escolares tienen un papel muy importante en su vida cuando se encuentra la condición de ser molestado por sus compañeros a tal grado de repercutir en su decisión de seguir estudiando.

Educación y relaciones con los otros

E: Ok, qué estas estudiando? O ya no estudias?

P: “No, solo estudie hasta la secundaria, hasta tercero, pero si la terminé”

E: ¿Y, quieres o piensas seguir estudiando?

P: “no, ya no, porque mis compañeros me molestaban mucho por mi enfermedad por eso me costó mucho terminar la secundaria. Les digo a mis papás que era más superior que me molestaran, porque la secundaria la repetía y la repetía y casi casi me ayudaron a pasarla. Me tarde cuatro años en terminarla”

E: Pero entonces tú ya no quieres seguir estudiando porque te molestaban?

P: “No, también por mi porque fue mi decisión”

E: Y, entonces has pensado que harás ahora que no estudias?

P: “No, no sé (risas), si quiero terminarla pero en abierta”

La educación también tiene alcances en el papel que juega la familia en las maneras en cómo fue criado y confirmamos lo que la madre decía con respecto a la preferencia que tenía por él y la protección que le daba. Por esa razón desde el discurso del participante, a él nunca le pegaron tanto como a sus hermanos, y el trato diferente.

E: Platícame cómo ha sido tú crecimiento y tú educación

P: "mm pues nunca me pegaron, bueno si me pegaron pero no así como a mis otros hermanos. A mi si me educaron diferente que a mis otros hermanos, por ejemplo si yo hacía algo a mí solo me regañaban o castigaban pero no era lo mismo"

Las relaciones con los hermanos también han sido mermadas por la cuestión de su enfermedad, en palabras del participante. Se encuentra una relación de coraje y envidia por comparar su condición corporal con un hermano sano y al saberse limitado en actividades que su hermano si puede realizar. Hablamos de una falta de aceptación y una significación de lo qué es la Hemofilia en su cuerpo, una actitud de su enfermedad para con su propia vida y sus relaciones.

E: ¿Qué hacías para que tus papás te regañaran?

P : "pues muchas travesuras, es que no sé, yo siempre he tenido coraje por mi enfermedad y tenía coraje a mi hermano y pues cuando era más chico le pegaba y ya me regañaban o castigaban"

E: ¿Qué edad tenías?

P : " Pues tenía como 6 u 8 años"

E: Entonces te daba coraje con tú hermano..

P: "Sí, mucho coraje porque a mí me gusta el fútbol, pero no puedo jugar, si he jugado pero no como él, y a mí me daba coraje eso"

E: ¿Qué más sentías?

P: "Como envidia, pero pues ahorita ya no, ya reaccione y ya pienso que es por mi bien, porque mi mamá me dice que si quiero estar bien y vivir más tiempo debo de cuidarme más"

E: ¿Solo te enojabas con tú hermano menor o también con los otros?

P: "Solo con él, he sufrido, bueno me he peleado más con él que con los otros, ellos si me han apoyado y todo, pero con el chiquito siento que han sido más peleas con él, y todavía, apenas nos peleamos y nos enojamos mucho e hice una cosa que después de me arrepentí pero si nos peleamos mucho"

La etapa escolar también se ha visto influenciada por su condición corporal. Y es que debido a su enfermedad, como vemos en su discurso, durante su estancia en la secundaria los problemas aumentaron en su relación con los compañeros puesto que desde el primer año y conjugado con el hecho de ser de los alumnos más chicos en cuanto a edad se refiere, dio como resultado que existieran condiciones de violencia para con él y también de él hacia ellos como respuesta de defensa a sus ataques.

E: Me decías que esta emoción de enojo por ejemplo en la escuela

P : "Solo en la secundaria, en la primaria no, solo que mi promedio pues iba bajo por lo mismo que faltaba mucho, por lo de mis rodillas que a veces me dolían mucho y no podía caminar o por las citas y consultas, los maestros me ayudaron"

E: Ok, bueno ahora si pláticame de la secundaria

E : " Pues ahí si fue diferente con todo, yo estaba en una telesecundaria. Es que el problema fue que mis hermanos mayores ya no querían estudiar y mi mamá dijo que como ellos no querían estudiar, ya nadie iba a estudiar, entonces pasaron los días y hasta el mero día mi mamá lo fue a apuntar a él más chico y ya no alcanzaron lugar en otra secundaria, y por eso nos quedamos en la telesecundaria como ya no hubo cupo. Mi mamá ya no nos quería dejar estudiar y pues fue por mi hermano, el que sigue de mí y nos anotó a los dos"

E: Ok, ahora sí, dime qué paso cuando entraste el primer año?

P: "pues el primer año bien, iban chavos más grandes que yo, porque en la telesecundaria yo era el más chico de mi salón, había chavos de 17 y 18 años y yo nada más tenía 15 y pues los chavos ya tenían la cabeza más abierta, y hacían maldades más groseras y quiera o no quiera hacían que yo me llevara "

E: Entonces saliste de la primaria y cuánto tiempo paso para que entraras a la secundaria?

P : "Luego luego, bueno yo tenía cuando entre a la secundaria 14 años y era el más chico y hubo uno de esos chavos con el que si me junté y ahora que terminamos la secundaria él me viene a visitar o voy yo, a él si lo considero mi amigo, él si me apoyo, y pues el vecino con el que me peleaba iba conmigo en el salón y él mentía mucho a los maestros. Porque decía que yo si jugaba y yo no jugaba fútbol, es que en la secundaria yo faltaba también porque hubo una vez que falte 1 mes a la escuela y él les decía a los maestros que yo nada más estaba en mi casa y solo me hacia wey, y así fue mi compañero, con él tuve muchos problemas, me molestaba mucho, bueno eran varios, se juntaba una bolita, solo eran de mi grupo que era el más mayor, porque había otros grupos más pequeños.

E: Y, a tú amigo que me platicaste, lo conociste desde primero entonces

P : "si ,a él lo conocí en el primer año y solo me juntaba con él y mi hermano chico"

E: ¿Te peleaste alguna vez en la escuela?

P: "Si, por la culpa de mi hermano, es que yo tuve un compañero en la rutina, cuando hice mi primera comunión iba ese chavo conmigo y no me caía bien a mí y entonces iba en esa escuela porque ya había reprobado mucho. Entonces yo estaba comiendo mi yogurt y me avienta un balón y se me cae todo el yogurt encima y me quite mi sueter y ese chavo me hizo burla decía : uy , se me cayó mi yogurt, entonces como vivimos cerca del chavo, pasamos por su calle y cuando nos vio me volvió a decir: uy , se me cayó mi yogurt y pues mi hermano por ayudarme también le dijo de cosas, y se empezaron a hacer de palabras y después paso, y en la escuela como estábamos en educación física y yo no hacía nada, ese chavo llega y me empieza a decir de cosas, y yo no hice nada, y se me acercó más, se me puso enfrente y me dijo de groserías, pero yo no hice caso y como

vi que me quería dar un cabezazo yo me adelanto y le di uno y me empezó a faltar, y pues nomás le di un golpe y lo agarré del cuello y empecé a pegarle así con el puño cerrado, y él me decía ah sí, te quieres pelear y yo le decía : no , solo estamos jugando muñecas y pues agarra y me suelta y empieza a pegar a lo loco , yo nada más lo veía y le metí el pie y lo tire, entonces yo ya lo iba a agarrar y mi cuate me dijo que no me peleé, y me jaló y nomás me alcanzó a rozar un poco y el chavo me dijo que en la hora de la salida me las iba a ver, y yo le dije a mi hermano que me había peleado con él y entonces a la hora de la salida , ese chavo junto su bolita y solo íbamos mi hermano, mi amigo y yo, y mi amigo me dijo que no valía la pena pelearse y hasta le dimos la vuelta a la escuela para no encontrarlo.

Eso paso un Jueves y el Lunes nos llevaron a la dirección a los dos y le hicieron una carta compromiso y a mí me dijeron que a la próxima me la daban a mí. Y la otra fue apenas, no me lastimaron ni nada, yo le pegue más, pero me sentí bien para que no se metan conmigo, aunque si me regañó mi amigo, porque me decía: yo como estoy y me ando pelando y que tal si me daba un mal golpe y también mi hermano me regañaba. Pero yo me sentía bien, me sentía defendido”

Las relaciones que tuvo durante su etapa de secundaria, también hicieron carne en el cuerpo, en el momento de convertirse en un proceso emocional al interior de él. Como el discurso nos indica, hablamos de una situación de crisis en la que vivía, en la cual la impotencia, el coraje y la tristeza hacían presencia en su vida

E: Y, cuándo te molestaban que hacían ellos?

P : “pues nada más que me dejaran en paz, hubo una ocasión en que me agarraron mi mochila porque el maestro no estaba y yo había ido al baño y agarraron mi mochila y la sacudieron toda y mis libros estaban ahí, y yo sentí una impotencia y nada más agarre y mi amigo me ayudo a recoger mis cosas, entonces tome la mochila de uno de ellos y la agarre y la azote así (simulando con las manos hacía el piso), y pues él me agarro y me pego en esta parte de acá (señalando las costillas), y sentí bien feo porque yo quería pegarle pero no podía y no hice nada, y pasaron los días y ese mismo compañero me rompió mi suéter (comienza a llorar) ”

E: Y, tús maestros supieron de eso..

P: "Si, pero no me dijeron nada, solo lo castigaron, no pasó nada, él maestro que tenía nos decía: que el que se llevara se aguantara y si yo no me llevaba con ellos, si le decía o no le decía , pues no hacía nada, entonces no me hacían caso, hasta que mis papás fueron a hablar con él y que sino lo calmaban iban a meter una demanda y ya el chavo ya se calmó pero ya fue hasta el final de primero, osea si sabían que estaba enfermo pero nunca hablaron de ese problema"

E: Ok, entiendo esto que me platicas de tú mochila y el suéter fue en primer año verdad? ¿qué sentiste? , entiendo que no te sentías bien ¿pero qué experimentaste en tú cuerpo en ese momento?

P : "sí, fue en primero y pues impotencia y pues solo lloraba de coraje, no más el chavo que considero mi amigo me decía que no les hiciera caso, que no más, son chavos que no valen la pena"

E: Ok, me platicas que ibas en la mañana, cuando llegabas de la escuela qué les decías a tus papás?

P : "Pues no les decía, no mas llegaba y me cambiaba y me dormía un rato, me paraba y me ponía a pensar en lo que paso"

E: Ok, en los otros años seguían molestandote, en segundo y tercero?

P : "Pues no, nada importante, solo paso eso en primero"

E: Me decías que te juntabas más con tú amigo y tú hermano y los que te molestaban eran una bola de chavos ¿ y, las mujeres cómo te llevabas con ellas?

P : "Pues más mejor, porque ahora si ya les hablaba , ellas no me molestaban, solo les decían : se pasan y ya, pero no me hacían nada. En segundo año fue diferente, porque cuando me hacían algo si lo reportaba a la dirección el maestro que tenía, pero ya se empezaron a calmar las cosas, todavía seguían esos chavos, pero ya no era algo físico lo que me hacían, ya eran puras palabras que me decían pero yo no les hacía caso"

E: ¿Qué te decían?

P : "pues en la escuela me decían apodos, me decían: el tartamudo, el mente lenta , me decían varios, pero yo no les hacía caso"

E: Ok y el siguiente año en tercero?

P : “pues ya fue muy diferente, ellos ya no estaban porque los expulsaron y solo quedaba el vecino, con él pues eran los problemas adentro y fuera de la escuela, me molestaba, me hacía burla y yo no le hacía caso, él es mayor que yo por meses nada más”

Tanto su condición corporal como las relaciones que estaba teniendo en su vida cotidiana durante su etapa escolar, se vieron reflejadas también en su aprovechamiento escolar como lo refiere él mismo y sus respuestas de defensa para los ataques que lo incomodaban.

E: En estos tres años bueno cuatro años porque me comentaste que la hiciste en cuatro años ¿qué paso para que repitieras y qué año fue?

P : “fue en tercero, por lo mismo, de mi enfermedad”

E: ¿Cuál era tu promedio?

P : “iba con 7, en la secundaria la pase con 7”

E: ¿tuviste novia en la secundaria?

P : “no, hasta apenas tuve”

E: ¿A qué hora entrabas a la escuela?

P : “a las 8 de la mañana y me levantaba a las 7”

E: Entonces te quedaba cerca tú escuela

P: “Si, como a 5 minutos caminando, es en Valle de Chalco”

E: Entrabas las 8 y entonces tenías tus clases y a qué hora te molestaban?

P : “Salía a las 2, y pues me molestaban porque el maestro que tenía en primero se salía mucho, y en el recreo pues no, porque me juntaba con otros, y si nos encontrábamos pues yo los esquivaba o esperaba a que no lo topara muy seguido”

E: Ok, tú secundaria cuando la terminaste entonces?

P: "pues no tiene mucho fue apenas en Julio"

Y por la misma razón el saberse con un cuerpo enfermo y el saberse limitado en muchas actividades lo ha llevado a establecer relaciones por medio de las redes sociales como manera de socializar.

E: Y, de ese tiempo a la fecha, algo más que sea importante que me puedas contar

P: "Pues que apenas me pelee otra vez, hace como dos meses y fue por culpa de mi hermano, porque íbamos él, yo y su novia y un chavo le empezó a decir de cosas a su novia de mi hermano y se enojó y se hicieron de palabras pero el chavo iba con otros chavos, entonces yo nada más le di mi suéter a su novia y pensé entre mí que si se meten, yo me meto, eso paso un sábado pero no pasó nada, y el Lunes, yo vendía, vendo discos, entonces..."

E: Me habías platicando la vez pasada del altercado que tuviste. ¿Qué más ha ocurrido en tú vida que me puedas decir?

P: "Pues que tengo novia, la conocí por Facebook, ya había conocido a más gente así pero no en persona"

E: ¿Desde cuándo se conocieron?

P: "Llevo como 5 meses que la conocí"

E: ¿te gusta mucho estar en la computadora o de dónde te conectas?

P: "de mi celular, pero solo me conecto en las noches"

Eventos importantes

Ante la cuestión de describir el hecho del cual se arrepentía cuando platicaba que optaba por realizar cosas cuando se peleaba con su hermano, encontramos acontecimientos importantes en la vida del participante que se relacionan con llevar a su cuerpo a la condición de muerte y atentar contra su vida. De esta forma

él usaba su cuerpo ante la crisis en ese momento como lo menciona en su discurso

E: ¿Qué hiciste que te arrepentiste?

P :” Yo mismo me corte las venas y me hice cosas feas que me arrepentí, pero a mí ,no a él por el coraje”

E: Te desquitaste contigo entonces? Y por qué había sido la pelea?

P :”es que íbamos caminando y me dijo que le disparará un cigarro entonces yo le dije que no manche, que como cree , porque yo traía el mío, y pues se lo compre y se lo fumo, y después le dije a mi mamá, eso paso el sábado y el domingo, yo lo empecé a chantajear: le dije que si no me compraba algo, yo le iba a decir a mi mamá que fumo y él se hartó y me dijo de groserías y nos peleamos. Pero si yo le hubiera dicho a mi mamá no hubiera pasado eso, así que los dos tuvimos la culpa”

E: Y, qué paso después?

P: “pues me corte las venas, todavía las tengo así (muestra las cortadas en las manos), y pues nada mas me regañaron y me pusieron el FVIII ahí porque perdí mucha sangre”

E: ¿Quién te atendió?

P :” mi papá y nada más me puso el factor VIII y ya, y pues me regañaron bien feo, me castigaron hasta me quitaron mi celular y pues no me daban permiso de salir a la calle”

Posteriormente comenta el intentar quitarse la vida anteriormente cuando tenía 12 años de edad durante otro acontecimiento que lo llevo a usar su cuerpo de esta forma, durante esta crisis.

E: ¿Era la primera vez que lo hacías?

P :”pues era la primera vez...pero antes ya me había querido quitar la vida con pastillas. Tomaba pastillas, bueno yo no puedo comer diferentes pastillas, y yo me las comía, pero me comía como diez”

E: ¿esas pastillas para que eran?

P: "Para dolor de cabeza y me comí como 10, tenía como 12 o 13 años"

E: Y qué edad tenías cuando paso lo de las venas?

P: "apenas paso, tiene como dos meses y yo de las pastillas ya tiene más tiempo. Me llevaron al psicólogo y si me hizo cambiar tantito pero luego mi hermano me hizo enojar y pensé en muchas cosas feas"

Sin embargo, aunque tomó tratamiento e intervención psicológica la crisis hizo en su cuerpo que tuviera un significado para él como desvalorización de sí mismo, carencias y culpas en su vida que se instalan en su cuerpo como lo dice su discurso:

E: ¿En qué cosas feas pensabas?

P: " pues cosas feas, como que yo no sirvo para nada, yo para trabajar no sirvo, para estudiar tampoco, ¿entonces para qué sirvo?"

E: Cuando ocurrió el primer intento que hiciste por quitarte la vida ¿qué fue lo que paso para que llegaras a eso?

P: " Eso fue porque me peleé con un vecino en un partido de fútbol. Todas las peleas que he tenido yo es por culpa de mi hermano chiquito, es que estaban jugando, porque yo no juego, y el equipo de mi hermano le ganó al de él y empezaron a decir de cosas e íbamos pasando y me dieron una patada a mí y me dolió mucho y nada más me empezaron a decir de cosas, y yo solo iba con mi hermano chiquito y ellos eran varios chavos. Después al otro día me llevo un pensamiento muy feo y pues quise hacer eso, y mi mamá me cachó y me llevaron al doctor"

E: Entonces a partir de los 12 años intentaste quitarte la vida, digamos que por coraje? ¿Qué es lo que te hace enojar aparte de tú hermano?

P: " Pues es que a mi hermano yo lo quiero mucho, pero no me gusta que me diga hemofilio, o que me diga cosas feas, me molesta, y cuando me molesta hago eso, pero yo lo quiero mucho"

E: Y tus otros hermanos que le dicen o tus papás?

P: "pues nada mas lo regañan, pero si lo regañan lo hacen más. Yo le digo a mi mamá que mejor ya no le diga nada, porque nada mas pasa una o dos horas y sigue, pero yo siento el coraje todavía"

E: Bueno, regresando a lo que me estabas platicando cuando te tomaste las pastillas, ¿tomaste algún tipo de apoyo o terapia?

P : "si, al psicólogo pero nada mas me regañaba, me decía que por qué lo hacía, y ponle que si me dejaba hacer un trabajo y lo hacía, decía que estaba mal y si no lo hacía también decía que estaba mal y yo decía pues pa que lo hago entonces, y pues si me ayudo en algunas cosas pero casi no "

En la escuela las crisis en su vida no eran tan frecuentes como en relación a su familia y hermanos. Aquí también podemos ver cómo era la relación que tenía con los otros en su etapa de primaria. Sin embargo notamos que su discurso nos lleva por la vía de la culpabilidad y sufrimiento por su condición y en cierta manera cómo ha afectado a su relación con los otros como lo comenta:

E: ¿Y en la escuela también ocurría lo mismo o cómo era?

P : "pues no, en la escuela me cuidaban, en la primaria mis compañeros me cuidaban pero en la secundaria cambio. Yo si me molestaba, en la primaria pues estaba con mi hermano y sus compañeros de él, y platicábamos y a veces jugábamos corretadas y todo eso nadamas me cuidaba porque no puedo correr mucho y hasta con mis hermanos cuando jugábamos fútbol me dejaban ser el árbitro pero nunca me hicieron atrás"

E: Con las niñas en la primaria también te llevabas bien?

P : "si, había una chava que me gustaba pero pues nunca tuve novia, yo pensaba diferente, decía que no quería casarme porque no quería tener hijos para que no sufrieran lo que yo estoy sufriendo, yo pensaba eso"

E: Entiendo y desde cuando piensas eso?

P : " pues desde que era chiquito, es que yo pienso que he sufrido mucho y mi mamá me dice que no es por mi culpa, pero pues yo siento que si me caso mis hijos van a salir enfermos"

En la categoría de enfermedades podemos constatar la manera en cómo se ha vivido la crisis en el cuerpo como enfermedad y es que como notamos no solamente se trata de la Hemofilia si no también la construcción de padecimientos como gastritis desde una temprana edad. Esto indica la relación que existe una ansiedad y una preferencia por sabores dulces y picosos

Enfermedades

E: Y, cómo fue que te diagnosticaron la gastritis?

P: “ pues es que a la hora del recreo me dolía mucho mucho y le dije al maestro y me llevo a mi casa, y ya me llevaron al hospital y pensaron que era apendicitis pero no, me dijeron que era la gastritis”

La historia de enfermedad en la familia también tiene importancia porque esto nos da a entender las maneras en cómo se responde el cuerpo familiar a las crisis. Podemos encontrar padecimientos de columna, riñón y cáncer en los abuelos maternos.

Historia de la enfermedad en la familia de origen y materna

E: ¿Sus papás tienen algún padecimiento?

SP: “Pues no, bueno mi papá de la columna y por eso no puede caminar bien, y mi mamá también está enferma, bueno tiene o tuvo cáncer, le quitaron un riñón que tenía cáncer y se le extendió hacia la columna y la operaron y le dijo el doctor que todavía le quedaba una manchita de cáncer, y con los años lo iba a padecer, pero ahorita se está checando. Y pues comenzó con el riñón, pero le dijeron que era hereditario, ella no sabía y se lo dejó y entonces se extendió y llegó a la columna

E: ¿Quién más tenía cáncer de la familia o por qué le dijeron que era hereditario?

SP: “La verdad no sé, mi abuelita está bien y no padece, mis tías no padecen de eso, entonces no sabría decirle bien”

También enfermedades como gripas, estómago y vesícula en la madre del participante. Esto indica la manera en como su cuerpo ha construido

padecimientos en relación con las crisis vividas a lo largo de su vida, conjugado con su estilo de vida.

De igual forma si discurso nos indica que hay un abandono corporal, al no atender sus padecimientos de manera eficaz y dejarlos al olvido o no buscar asistencia médica de inmediato.

E: ¿De qué se enfermaba señora? ¿Gripas? O algo cuando era chica?

SP: “pues que cree? , que no, hasta ahora de vieja, ya me enfermo de todo, ahorita me operaron de la vesícula, me enfermo a cada rato de gripa, del estómago, pero es por la edad”

E: ¿Y cuándo se enferma va con su médico?

SP: “A veces, luego hago decidía y no voy, por desidiosa”

E: Y, qué se toma para su molestia o se deja los síntomas?

SP: “Pues voy con los similares, y ya me tomo para la gripa penicilina. Me enfermo más en temporadas de frío, y no me recupero hasta marzo”

E: ¿Qué le hicieron en la vesícula?

Sp: “me operaron, tenía piedras, ya ni me acuerdo por qué me dijeron que las tenía y es que me llegó un dolor bien fuerte que nunca había sentido y me llevaron al doctor, tenía 41 años”

E: ¿Qué padecimientos hay en su familia?

SP: “mi hermana tiene gastritis, otra se enferma seguido de la gripa”

E: ¿Usted también tiene gastritis?

SP: “No, ya no como chile, le echo poquito, siento que si como picoso, mi comida no me sabe, prefiero saborearla”

E: Otro sabor qué elija?

SP: “Lo dulce, en el café, la leche”

Trabajo

El trabajo en el participante se encuentra en una relación con su cuerpo y la relación que establece con otros, ya que su discurso nos indica la manera en cómo fundamenta parte de sus relaciones con otros, y notamos problemáticas que van desde actos violentos que se conjugan con procesos de emocionales basados en el miedo, el coraje y la culpa.

Así mismo encontramos la manera en como la relación trabajo-cuerpo se establece en las maneras como el sujeto utiliza su cuerpo para defenderse de los ataques físicos en una pelea o discusión, la mano hinchada por golpear a otro indica esa forma de usar al cuerpo como herramienta para expresar su enojo.

E: ¿Si trabajas entonces?

P : “si, me pusieron un negocio mi hermano mayor, yo vendo discos y entonces yo estaba vendiendo y el chavo me fue a buscar y yo estaba agachado, no le vi la cara, entonces me agarro a zapes y me pego y yo no hice nada, me tiro mis discos y todo y solo le dije, ya cálmate!, y pues después sentí una impotencia y me escupió en la cara, y eso me molesto a mí, solo me pare, porque llevaba una bici, y venía con otros chavos, por él se dedica a repartir agua, entonces todos se bajaron de su bici, y me da uno y lo esquivo , pero él si me daba más miedo porque se veía más así, y se me acerca y yo solo le pegue y lo agarre del cuello y me agarro de la camisa, me la rompió y como se cayó él, y entonces dije: es mío ya!, y lo empecé a agarrar a golpes, y como el chavo se quitó, le pegue al piso, y me tumbo, como estaba en el piso me soltó de patadas y le agarre un pie y lo tire pero luego se metió una chava que está a un lado de mi negocio para separarlo pero él le pego, y pues ahora sí, me soltó la chava para que le pegara, pero si me dejo la mano hinchada, como la chava es mi vecina le avisa a mi mamá, y llega ella y mi hermano mayor, y se subieron todos a su triciclo, pero como mi mamá sabes donde vive ese chavo, fue a decirle, pero cuando va, él chavo traía el ojo todo sangrado y morado, entonces mi mamá fue a acusarlo pero resultado que él estaba más lastimado y namas, bueno como él tenía problemas con la policía mi mamá les dijo que yo estaba enfermo y que si metía una demanda, va en contra de él.

Y pues ya le platique a mi hermano menor, y no me creía, es que si me llevo más con él, me da gusto, porque me dice él que nadie me va pegar que solo él, pero luego cuando nos peleamos siento que se deja ganar, porque si me gana, así reacciona él, no mas se deja, pero él me ha dicho a mí, que a mí nadie me va a pegar, que solo él “

E: ¿Cómo fue que iniciaste lo del negocio de los discos?

P : “Bueno, me lo puso mi hermano mayor, es que nosotros tenemos gallos de pelea....(Llegan a avisarle que tiene que pasar a consulta y suspendemos la entrevista).

De igual forma la relación trabajo-cuerpo en la madre se vincula con un proceso de relación con otros, en este caso su esposo y la condición en que es sometida para no trabajar cuando su deseo sea el hacerlo. Hablamos de un sometimiento del cuerpo a una condición de temor, fundamentado en ideas acerca de cómo tiene que ser la mujer y cómo tiene que comportarse y no trabajar, y obedecer al marido. La sumisión y la condición a la que somete al cuerpo se manifiestan también en un proceso emocional como una depresión conjugada con la tristeza que provoca la condición de su hijo.

Trabajo de la madre

E: Entonces cuando llego aquí a México, encontré trabajo.

SP: “Si, nosotros cuando nos venimos uno de mis primos nos consiguió trabajo en el Hospital de Cardiología”

E: Ok, y ¿Qué hacía ahí señora?

SP : “Pues en lavandería y mi hermana en dietóloga, pero ya me salí, ella sigue pero yo ya no”

E: Ya no está trabajando ahí ¿por qué se salió señora?

SP: “Porque me casé y ya no me dejaron trabajar“

E: OK, su marido ya no le permitió trabajar, y ¿usted quería continuar?

SP: “Si, es que la ignorancia de que así debe de ser y pues así paso”

E: ¿Se deprime frecuentemente señora?

SP: “A veces, pero fue después de que nacieron mis hijos, él más chico, no me daban ganas de levantarme, de salirme e irme, pero alomejor se debe a los problemas”

E: ¿A qué le atribuye su depresión?

SP: “A (participante), lo que a él le pasa a mí me afecta mucho. No puedo aceptar que todavía este con esto” (responde llorando)

E: Antes del nacimiento de su hijo ¿también se deprimía?

SP :” No, que yo sepa no”

E: ¿cuándo le pegaba su papá a usted?

SP: “No, era coraje, entre más le hacía más le contestaba”

E: ¿Usted le lleo a pegar a su papá?

SP : “No , pero sí le contestaba como era muy contestona, me pegaba más”

Ante la cuestión de lo que había ocurrido con los problemas con su cuñada. La mamá indica en su discurso como evento importante en su vida, la forma en que a los 5 meses de embarazo en la relación con su cuñada, se presentaban eventos que se fundamentaban con base en golpes y peleas entre ellas. Situación que la llevo a iniciar un proceso al interior de su cuerpo en donde las emociones como el coraje y el miedo hacían presencia en su vida y se sometía a la condición de vivir así, en la relación con la prima de su pareja y marido.

Eventos importantes en la vida de la madre

E: También me comentó que con su cuñada había tenido un problema a los dos meses de embarazo ¿cómo fue?

SP: “Fue a los 5 meses, lo que pasa es que no fue con sus cuñadas, fue con sus primas, es que su tía vive aún lado y ella fue un día a la casa, y él niño de ella le pegaba a mis hijos, y yo le decía : mira ve a tú hijo y no hacía nada. Cuando mis hijos reaccionaron,

entonces se los sonaron, y se paró ella y les quería pegar, entonces para mí siempre ha sido algo... si nunca he metido las manos y que me hagan de todo a mí pero a mis hijos no, nadie se mete con ellos.

Entonces fue cuando no aguante y nos separó su hermano, pero mientras él me agarraba ella me arañaba y me daba patadas, pero eso fue solo el susto o el coraje, también nos agredimos físicamente”

E: ¿Usted qué sintió?

Sp : “sentí coraje y miedo a la vez porque nunca me había peleado, y mi marido siempre me decía que yo no me dejara, entonces cuando terminamos de pelar, llegó él y me dijo que si le había pegado , que nada mas donde no le pegará, él me iba a dar a mí, entonces yo tenía miedo, y yo le pedí a Dios que hubiera salido golpeada para que a mí no me pegaran, eso fue lo que paso y ya no pasó nada”

Las relaciones intersubjetivas hacen presencia en la manera en cómo su relación de pareja se vio inmersa en una situación crítica para el cuerpo de la madre del participante. Hablamos de una condición en la que el cuerpo de ella era sometido a agresiones durante el embarazo, cuya complejidad se articula con una forma de entender lo que ocurría como lo relata en el discurso:

E: ¿Con su marido tuvo más discusiones o algún problema durante su embarazo?

SP : “Pues sí, había discusiones, agresiones físicas, verbales”

E: Me puede platicar un poco más de eso... cuando estuvo embarazada

SP : “Lo que pasa es que él llegaba del trabajo y no sé qué le decían sus hermanas y llegaba a golpearnos y a insultarnos, yo no me podía salir, era de llevar a los niños a la escuela y luego luego regresar, no podía estar nada afuera porque si yo me tardaba, es que eran golpes, insultos, y todo eso paso durante el embarazo de mi hijo y de todos, cuando ellos nacieron , fue cuando comencé a reaccionar”

E: ¿Usted qué emociones experimentaba?

SP :”Pues arrepentimiento de haberme casado, coraje”

E: Y de su embarazo?

SP: “No, si yo tengo algo es que nunca me arrepentí de mis embarazos”

E: Su marido tomaba cuando llegaba a la casa?

SP: “Pues es que no sé qué pasaba en su trabajo porque cuando llegaba a agredirnos y nunca lo vimos tomar, tomaba en cualquier fiesta, pero poco, entonces no sé qué paso, porque cuando llegaba era rara la vez que llegaba tranquilo, siempre todo le parecía mal”

Ante la cuestión de las razones que ella pensaba del por qué el comportamiento agresivo y violento que fundamentaba la relación con su marido, la madre en una primera instancia negaba o desconocía las razones; sin embargo esta negación prevalecía debido a la presencia de su hijo como se nota en el siguiente fragmento:

E: Entiendo que no conocían la verdadera razón por la que actuaba así, ¿pero por qué cree que lo hacía?

Sp : ”no sé, la verdad no sé, no tengo idea”

E:¿ Nunca le dijo algo de por qué lo hacía?

Sp : “ya con el tiempo.....”

E: ¿qué le dijo?

SP: “Lo que había pasado, ya que nos empezamos a llevar bien, entonces se supieron las razones (voltea a ver a su hijo) , es que son muchas cosas... (La señora sigue llorando)”

Se le pidió al participante salir del lugar de la entrevista por un momento y de esta forma el proceso emocional que la señora estaba viviendo en ese momento encontró en su cuerpo la manera de expresarse. Hablamos de una crisis que vivió

la madre del participante en la cual su cuerpo reacciono ante ella y las condiciones en las que sometió a su cuerpo, una condición de muerte, una depresión profunda y miedo que la movió a expresarse mediante el llanto y buscar ayuda pero también a someterse en una dinámica de creerse sola en esa situación, y con una carencia de apoyo por parte de la familia.

E: Quieres salir un momento (participante) por favor. Entonces ¿qué cosas le dijo señora?

Sp : “Es que no quería a (participante) , él me daba cosas para abortarlo, hice caso de lo que él decía, a veces pienso que eso fue lo que hizo que él estuviera así, quien sabe todo lo que tomó, pero me decía que él se drogaba por eso llegaba así, cuando entramos al grupo al principio hay una parte que se le llama la línea de la vida, que uno desahoga todo lo que trae de tiempo, entonces ahí fue donde hablo, y me dijo cosas que no conocía, entonces creo que esas fueron las razones. Pero no me gusta hablar eso enfrente de mis hijos, eso no lo saben”

E: Esto paso desde que se juntaron entonces

Sp :”hasta que mi hijo el más chico tenía como 2 años, cuando él tenía 10 años, fue cuando fuimos a dar a un grupo de alcohólicos anónimos y nos ayudaron, nos empezaron a...él empezó a salirse de la casa de su mamá porque no quería, y fue por una amiga de los dos que se lo llevo a la fuerza, yo no tenía con quien acudir porque a mi familia no me gustaba platicarle nada, entonces con ella acudí, y ella lo invito y se lo llevó, y ahí empezaron a cambiar las cosas”

E: ¿por qué no confiaba en su familia?

SP: “porque yo decía que si yo estaba así, yo tenía que solucionar mis cosas no tenía por qué meterlos. Ellas no saben nada de lo que pasó, mi mamá estima mucho a mi marido, dice que tiene buenos yernos, pero no sabe lo que paso entre nosotros porque no me gusta decirles, porque si yo decía que nunca iba a terminar así y ahora les salgo con esto, puede ser que por orgullo, pero nadie supo. Mi hermana si sabía como era su familia, pero nunca supo cómo era él”

En la relación intersubjetiva con su marido a parte de las fundamentaciones que se mencionaban antes. Esta el rol de su deseo de no tener más hijos a parte del Hijo mayor. También se puede notar las razones y el establecimiento de las formas de preferencia que existen entre los hijos y la manera en cómo su madre ha preferido al participante y esto se ha conjugado con una problemática en la relación de hermanos.

E: Me comentó que su marido no quería a su hijo

SP : “Es que no lo quería porque no estaba seguro si era de él, desde que tuvimos el segundo, pero no sé de donde sacaba eso, porque le digo que solo queríamos tener al mayor, pero para el mayor no se limita él, no importa si le tiene que quitar cosas a ellos por dárselo, él si lo quiere pero no lo apoya tanto como al mayor, y de mi la preferencia es hacia (Participante) , el chico me decía : es que tú le pones más atención a (Participante) y quieres más a (participante) pero tú no sabes si nosotros que venimos de la calle estamos bien .Entonces ahora he tratado de ponerle más atención porque en cierta forma tiene razón, pero ese es el problema”

El deseo de muerte y la condición en la que sometía a su cuerpo para no dar vida al niño tomo dos rumbos. Uno fue por influencia de su marido y el tomar diversas hierbas para abortar y otro punto fue con total conocimiento de lo que hacía, subir cargando cosas pesadas para dañarse a sí misma nos habla de un uso del cuerpo para matarse a sí mismo, códigos de muerte que se abren al interior.

Sin embargo a pesar de los intentos de aborto como lo relata en su discurso, el principio de vida del cuerpo de la madre, el cual es el mismo principio del cuerpo del feto, al verse en peligro de morir, el cuerpo construyo respuestas de auto mantenimiento de la vida conjugado con su historia personal para no dejar morir al individuo pero con la información genética y emocional de las vivencias de la madre encarnadas al nacimiento cuando se hace ajeno al cuerpo de la madre, en sus órganos y sus propios procesos emocionales.

E: También me comentó que su marido le dio a comer algo para abortar

SP: “Me tome para abortar aspirinas, un té que compro mi cuñada, no sé qué yerbas le echaron pero era para abortar, me subía cargando a tender la ropa pero nada, y no se pudo hacer nada, no tuve complicaciones, ni nada, esos intentos fueron en los primeros días, como al mes”

E: Cuando fueron a recoger los estudios y se enteraron del embarazo su marido no le hizo nada?

Sp :”no, solo me dijo que no quería tenerlo, por eso no tuve energías para oponerme sino que me dejo llevar, yo era bien tonta porque todo lo que hacía era porque él decía, no me oponía. Si el tiempo pasará y fuera diferente pero eso no pasa. Él fue el único que intente abortar”

E: Si no querían tener hijos por qué no utilizaban algún método anticonceptivo?

SP : “Es que yo si usaba pero no me funcionó, me puse el dispositivo, después del primer hijo y no me funcionó, entonces pastillas no tome, pero solo eso”

Sin embargo, la crisis y el sometimiento también se veían inmersos en la relación, cuando se trataba del tema de la sexualidad. Como podemos notar, hay una condición de miedo y sumisión de acceder a todo lo que se le pedía, aunque no existió consentimiento ni deseo por parte de la madre del participante para realizar el acto.

El abuso que hacía en su cuerpo y el sometimiento al que se veía inmerso en estas ocasiones, la llevo a iniciar procesos emocionales que se basaban en coraje, arrepentimiento e impotencia.

Un cuerpo lleno de esas emociones es un cuerpo que no es apto para la vida, si partimos del principio que la vida comienza desde el momento de la relación sexual y la penetración, las maneras de ser con la pareja por parte del conyugue ocupan un espacio en el cuerpo del otro, y se graban en la memoria corporal y emocional.

También podemos notar en cómo la manera en que estas vivencias se han encarnado en el cuerpo de la madre llevándola a una condición de sentimientos de culpa por lo ocurrido y la condición del cuerpo de su hijo.

E: ¿Cuándo la agredía su marido también lo hacía cuando quería tener relaciones?

SP: “No, nada más, no siempre estaba de acuerdo de tener relaciones con él “

E: ¿qué pasaba entonces?

Sp : “ pues lo que pasa es que nunca puse resistencia, y se hacían las cosas así, nunca disfrutaba. Sentía coraje, arrepentimiento de estar ahí, impotencia”

E: ¿Cómo sacaba su coraje o no lo expresaba?

Sp : “yo me desquitaba mucho con ellos, de todo lo que me hacían, les pegaba a los mayores, les daba como cayera, les aventaba lo que tuviera a la mano, pero era por todos los problemas que había ahí, pero nunca hice nada, y si me arrepentí”

E: ¿Usted me dijo que cree que su enfermedad pudo deberse a todo lo que vivió?

Sp: “Yo digo que sí, pero cuando paso esto, yo le pregunte a la doctora lo que pasó y me dijo que no, que eso le hubiera afectado en el cerebro o con otra discapacidad, pero no así, aunque no hay antecedentes en la familia, mi papá y mi hermano están bien, todos están bien”

La concepción de la enfermedad en el ámbito de la familia de origen se nota en el discurso de la madre al concebirla como un castigo de Dios. Pero también existe el elemento de la culpabilidad que hay en su cuerpo y la búsqueda que la lleva a encontrar respuestas en su religión para encontrar un alivio al sufrimiento.

La hemofilia en la familia

E: ¿piensa que es un castigo?

Sp : “si, porque si yo hice tantas cosas, y no pasó nada, entonces siento que sí, un castigo de Dios”

E: ¿qué le dicen cuándo va a sus pláticas en la Iglesia y le comenta esto?

SP: “Pues le dije a un sacerdote y me dijo que no podía ser un castigo que si era un pecado atentar contra la vida de mi hijo pero no era castigo, y que mientras yo no me perdonara, tenía que seguir así”

E: Hablando de esto, ¿usted ya se perdonó?

SP : “A veces sentía que no, por eso le di todo a (participante), por culpa, porque intente tapar lo que yo había hecho, pero ahora no, ahora si hace algo, tiene que aceptar las cosas, antes hacia lo que hacía, me hacía berrinches, yo sentía que pagando eso iba a quedar bien, pero hice todo lo contrario”

Las diferentes categorías analizadas lo largo de la entrevista realizada, son parte del proceso que se describe en el sujeto y él cuerpo de su mamá. De manera esquemática se presentan dos esquemas que describen cómo se da este proceso en la madre del participante a lo largo del tiempo (ver en ANEXOS figura 14 y 15).

El primer esquema muestra la manera en cómo respondía la madre, ante la crisis que vivía durante su infancia. Se trata de dos condiciones que surgen de la relación con mamá y papá.

1) **Relación con papá:** La primera relación intersubjetiva se fundamentaba en agresiones, golpes y desvalorización de su condición de mujer por parte de su padre. La manera en como su condición corporal responde aún después de 30 años, se basa en un proceso al interior del cuerpo donde, se iniciaron procesos emocionales basados en el miedo a la autoridad de su padre, a la manera en como era testigo de los abusos a su madre, y de los golpes que su cuerpo recibía también.

Además del miedo, el proceso emocional al interior del cuerpo se gesta también en resentimiento e ira hacia su padre, y la impotencia de no poder defender a su madre cuando lo necesitaba y cuando lo hacía, su cuerpo era sometido a más violencia y agresión.

2) **Relación con mamá:** La segunda relación intersubjetiva que se encuentra en esta etapa de su vida es la manera en como ella entiende qué era su mamá, se trata de un reclamo hacia ella, y la impotencia de verla inofensiva y sumisa cuando era sometida a esas condiciones de violencia en la casa. Además del sufrimiento que en ella provocaba la crisis de verla así, si tomamos en cuenta la edad temprana en la que esas vivencias comenzaban a iniciar un proceso de lo que es vivir en su cuerpo, podemos decir que su idea de lo que era el mundo y cómo entendía que era relacionarse con los otros y lo que era la vida, se fundamentaba en cuestiones que se relacionan con la destrucción, el ataque, la violencia, el miedo y el resentimiento.

Por lo tanto hablamos de una relación entre su condición familiar durante su infancia e interpretación de los eventos, conjugado con un estilo de vida y alimentación que se basaba en la preferencia por sabores picosos, lo que indica que también hay nostalgia en el cuerpo. Y de esta forma comenzó a construir su vida y fundamentar sus relaciones con base en emociones autodestructivas como veremos más adelante.

El segundo esquema muestra los acontecimientos ordenados por temporalidad que ocurrieron en un periodo de 10 años antes hasta la fecha del nacimiento de su hijo. Vamos a describir un poco la manera en cómo se entiende este proceso, porque es aquí donde se encuentra la respuesta a la hipótesis que se plantea.

1) **Relación con la cuñada:** En primer lugar encontramos que durante los primeros 10 años de matrimonio, la madre del participante vivía una relación intersubjetiva basada en la agresión y la violencia con dos personas. Una primera persona era la hermana o la prima del esposo, la razón de que se diera esa relación es que su espacio geográfico en la que vivían como pareja era compartido con la familia de su esposo, por eso mismo, es que se daban tantos

roces entre ellas, las razones de las peleas carecían de importancia. Pero la fundamentación y la significación de lo que hacía la madre con su cuerpo en esas peleas es lo que llama la atención. Hablamos en particular de un evento o crisis que ocurrió a los 6 meses de embarazo de su hijo, en el relato de dicho evento se puede constatar las maneras en cómo el cuerpo respondía ante la amenaza. Se establecen condiciones de resentimiento y agresión hacia la cuñada y viceversa, condiciones que desencadenaron procesos emocionales de miedo y coraje al interior del cuerpo. Si nos preguntamos ¿qué pasaba con su cuerpo? , notamos que al tener un tiempo avanzado en su embarazo hubo sangrado durante el embarazo provocado por las agresiones de su cuñada, este evento significó para ella y la vida del niño como un mensaje de destrucción a su interior, un mensaje de muerte.

2) Relación con su esposo: En segundo lugar en su relación con su marido hay dos importantes acontecimientos que dan cuenta del proceso de destrucción de la vida que se hacía al interior del cuerpo de la madre. Por una parte si observamos el discurso y lo analizamos con detenimiento, damos cuenta de la manera en que vivía en ese contexto familiar con el marido. Una relación que se fundamentó durante los primeros 8 años de matrimonio en discusiones y peleas que se encarnaban en forma de agresiones físicas y psicológicas hacia ella y desencadenaban procesos de autodestrucción emocionales basados en la sumisión o el miedo a su marido. Pero ella y su cuerpo elaboraban respuestas y el miedo al hacer una ruta de viaje al interior del cuerpo se manifestaba ante la crisis en forma de coraje también, pero hablamos de un coraje que es destructivo porque tiene deseos de matar, en este caso, era matar al marido, amenazarlo y colocarle un cuchillo y usarlo como defensa del propio cuerpo crea mensajes al interior que se basan en el odio y el resentimiento.

Sin embargo no fue el único mensaje de muerte o destrucción de la vida, que le daba a su cuerpo. Posteriormente se encuentran acontecimientos que tuvieron que ver directamente con su vida y la vida de su hijo. Hablamos de ambas vidas regidas por un mismo mecanismo, puesto que aún pertenecía al cuerpo de la madre, hablamos de un cuerpo que nutre y transfiere información genética y emocional provocada por las vivencias y procesos que desencadenan en ella en sus relaciones intersubjetivas con otros al cuerpo que nacerá. La elección de abortar si bien es cierto, fue idea de su pareja, si revisamos la historia de vida, ella misma relata la falta de deseo al principio de querer tener más hijos, por esa misma razón, no podemos afirmar que el marido fue quien provocó esa respuesta de destrucción. Hablamos de una historia que tuvo su continuidad en este instante de su vida y la manera en cómo su cuerpo respondía ante los mensajes que daba ella, y los deseos de no querer ser madre otra vez, que se conjugó con la relación conflictiva que tenía con su pareja.

Por esa razón, su cuerpo dentro del proceso de autodestrucción de la vida, elaboró respuestas para quitar la vida de su hijo, y a la vez sobrevivir a la amenaza que representaba la convivencia con su marido, es decir; el cuerpo de la madre se sometió y elaboró respuestas de supervivencia, a un proceso de autodestrucción de una vida que lleva, porque se siente amenazado por alguien (su marido), la amenaza del exterior se conjuga con una interpretación de la vida en ella y el deseo de no ser madre nuevamente, este deseo tiene como fundamento el temor a su marido, y los reclamos que él hace acerca de ese embarazo y pensar que no es su hijo. ¿Cómo le iba a hacer para sobrevivir ante esta condición de amenaza?.

El camino más cómodo fue el aborto con el fin de no someter su propia vida, sin embargo, los códigos de muerte que se abrieron al interior de su cuerpo tuvieron como resultado que esta información como con cualquier individuo que nace, se

transfiera y no solamente los códigos, hablamos también de las vivencias y los procesos emocionales que vivió durante las crisis. Es importante destacar que en su discurso ella menciona que es el único hijo que intento abortar, esto también es un elemento importante, la pregunta que nace aquí es ¿De qué manera el cuerpo elaboró otros mecanismos de preservación de la vida, que soportó una serie de intentos de aborto, de deseos de morir?

El resultado es que su cuerpo bajo el principio de vida que lo rige, continuó y cuidó la vida de su hijo, sin embargo al nacer él lleva consigo la historia, las vivencias, los procesos emocionales y de destrucción que su madre abrió como códigos de muerte al interior de su cuerpo, hablamos de códigos de muerte o destrucción que abrió la madre al interior conjugados con su historia de vida, pero él como sujeto nace con esos códigos activos en su cuerpo y por ende tiende a autodestruir al propio cuerpo. La hemofilia desde esta perspectiva es una respuesta de sobrevivencia ante la amenaza de la vida de una madre que no desea ser madre por temor y elige destruir la vida de su hijo para continuar viviendo.

Por esta razón hablamos de que el proceso de construcción emocional de la Hemofilia se basa en relaciones que van desde la familia, la alimentación, emociones, sabores, infancia. Pero la relación que nos da cuenta de cómo se inició el proceso de construcción de la enfermedad es la historia de vida materna, la forma en como fundamentó sus relaciones y vivencias durante esa historia y es que esto se vuelve entendible cuando encontramos que un sujeto como es la mamá es la concreción de una historia que se hace carne en su cuerpo.

No querer ser madre

Ilustrando un poco lo anterior, podemos entender las representaciones que hace la mamá en algunas circunstancias de su vida, el decir: “Yo, ya estaba juntada, pero

solo quería tener un hijo y llegaron los demás....” Nos habla acerca de la falta de deseo de tener más hijos, hablamos de una representación y un significado que va al cuerpo de ella.

Tengo que ser la que aguante

También encontramos acerca de su relación con su marido un fragmento que ilustra esa manera en como entendía lo que era vivir en relación: “Es que él siempre ha sido muy machista, en la casa se tenía que hacer lo que él decía, yo pensaba que como a mi mamá le hacía lo mismo, pensé que yo también tenía que aguantar”, esto ilustra la relación que hay de las vivencias de la infancia y lo que planteaba anteriormente, acerca de la influencia que tuvo el convivir en una familia disfuncional, porque eso construyó una manera de entender lo que era la vida en relación con otros y particularmente la vida en pareja, tenía que ser ella la que sirviera al marido y soportar los ataques y someter a su cuerpo a esas condiciones se convertía en una normalidad y una condición de vida, esos mensajes y significados se hicieron carne cuando mantuvo la relación con su marido.

No quiero ser como mi mamá

Es claro que racionalmente las representaciones que hacia la mamá, tenían que ver con romper el patrón que había con su madre, eso era lo que desde su entendimiento y razón era lo que debía hacer. Sin embargo se debe entender que los mensajes que el cuerpo manifiesta en su interior no llevan una lógica o una causalidad, se trata de mensajes que llevan consigo una carga generacional y si entendemos que racionalmente ella decía: “Pues lo pensé desde que era yo chica, decía: no quiero ser como ella, pero resulta que llegue aquí a la casa y estoy en la misma situación”. Se trata de una lealtad que estableció con su madre llevó a su cuerpo a buscar la misma manera de vivir, elaboró y construyó su vida basada en las vivencias de su madre, en los mensajes que también elaboró de que a pesar de esas vivencias y someterse a la violencia de otro, tenía que aguantar y ser

sumisa, puesto que su madre nunca salió de esa condición y aún años más tarde sigue viviendo bajo esas condiciones, hablamos de una zona en la cual a pesar de que era incómoda para la madre, nunca optó por tomar una ruta distinta para vivir y eso lo significo su hija como que así tenía que ser la vida y así tenía que ser la vida de ella.

Tenía miedo a mi marido

El miedo es una emoción que puede paralizar un cuerpo o puede someterlo a condiciones en las que sus respuestas se inhiben y no buscan otras rutas para vivir. Todo eso va al interior del cuerpo en forma de mensajes que el sujeto va verbalizando y elabora dentro de su discurso cuando dice: “yo tenía miedo, y yo le pedí a Dios que hubiera salido golpeada para que a mí no me pegaran, eso fue lo que pasó y ya no pasó nada” Nos plantea hasta qué grado puede un sujeto elaborar respuestas en su cuerpo y llegar a tomar la elección de hacer daño a otro para sobrevivir al peligro que significa el otro. Se trata de elaboración de respuestas de un cuerpo sometido a una condición de miedo y busca destruir pero el resultado es que la destrucción es para sí mismo porque el mensaje de miedo al marido viaja al interior del cuerpo y lo somete a esa condición sin moverse de ahí.

Mi esposo no quería al niño y le hice caso.

Cuando los mensajes que se elaboran al interior del cuerpo tienen un fundamento en la activación o desactivación de códigos de vida o muerte, el cuerpo asume la condición de ese mensaje y se construye o destruye conforme a ese mensaje, la manera de manifestarse, es en la elaboración de respuestas para defenderse y seguir con vida, decir : “Es que no quería a (participante), él me daba cosas para abortarlo, hice caso de lo que él decía, a veces pienso que eso fue lo que hizo que él estuviera así” es un mensaje que hace una ruta al interior del cuerpo y asume

esa condición anti vida, pero no es congruente con el principio de vida que habita en él y las maneras de manifestarse y responder son diversas, elegir someterse a las condiciones de la amenaza por algún temor y abrir códigos de muerte al interior del cuerpo son los principios con lo que se mueven los mensajes al interior del cuerpo.

Era bien tonta, hacia todo lo que decía y fue al único que intente abortar.

Continuando con el anterior punto. Si un cuerpo se somete a esas condiciones de miedo y la elaboración de códigos de muerte al interior, el cuerpo mismo sigue los mensajes y elabora respuestas de autodestrucción del mismo. Equivale a decir: “yo era bien tonta porque todo lo que hacía era porque él decía, no me oponía. Si el tiempo pasará y fuera diferente pero eso no pasa. Él fue el único que intente abortar” y así vivir en esas condiciones lleva consigo el elemento de que fue el único hijo que intento abortar, con la conjugación de una vida de la mamá y una relación de sus padres basada en el miedo y el coraje. Un embarazo no deseado y un entendimiento de que su papel de mujer por parte de la madre es la de ser sumisa y dejada, que su cuerpo tiene que ser mandado por otro y sometido a condiciones que no son beneficiosas para la vida.

El principio de que el cuerpo es el espacio donde se concretan las posibilidades y la construcción de la vida que hacemos hace que podamos decir que una enfermedad en el flujo de la vida, se vuelve un proceso que construye el sujeto desde sus múltiples dimensiones de vida. De acuerdo a las dimensiones analizadas en la historia de 16 pacientes con Hemofilia, se puede comenzar diciendo que la Hemofilia desde una concepción del cuerpo, es una respuesta de sobrevivencia ante la amenaza de vida que hace el sujeto (mamá) a su propia vida, destruye su vida contrario al principio de vida que hay en todo ser vivo, por temor, resentimiento, abandono corporal, y elige destruir como en este caso, la vida de su hijo para sobrevivir a la amenaza del ambiente, que puede ser desde un marido violento, un padre autoritario y violento, una madre sumisa cuya imagen

lleva en su idea de lo que es vivir, conjugada con una historia personal y con eventos significativos que interpretan como crisis importantes que han dejado una huella emocional a lo largo de su vidas y se ha encarnado en la construcción de su cuerpo.

CONCLUSIONES FINALES

*Demos las gracias,
porque si hoy no aprendimos mucho,
al menos aprendimos un poco,
y si no aprendimos un poco,
al menos no enfermamos,
y si enfermamos,
al menos no morimos,
por tanto,
demos las gracias. (Buda)*

Con base en el análisis que se realizó con las entrevistas y el objetivo general del trabajo, sé llega a la conclusión que el proceso de construcción emocional que hacen los sujetos con Hemofilia tiene una relación con dimensiones que se relacionan con la alimentación, la familia, las emociones, sabores de preferencia, crianza, educación, relaciones con otros, etc. La manera en como encuentran una relación en un espacio como es su cuerpo, es uno de los aportes que tiene el presente trabajo, dado que la explicación que se da del proceso del cuerpo con Hemofilia nace a partir de una concepción unificada e integradora de lo que es el cuerpo en una relación con múltiples dimensiones en la vida del sujeto , a diferencia de las explicaciones deterministas y genéticas que se han dado hasta ahora de la enfermedad que han hecho lo necesario para explicar el proceso de la enfermedad en sus cuerpos desde modelos que conciben al cuerpo de forma fragmentada y aislada dentro de sus múltiples dimensiones.

Cómo darnos cuenta de la relación que podían tener sus órganos afectados por su condición corporal y enfermedad, sus emociones, sus sabores, de forma integrada. Pensar en la relación órgano-emoción es otro de los aportes del trabajo, ya que a partir de esta relación se puede entender la ruta de lo que es el proceso de construcción de los sujetos con Hemofilia y como se va gestando al interior del

sujeto, se puede dar a notar el cómo una emoción tiene una ruta de viaje al interior del cuerpo y se instala en ciertos órganos y crea una condición en el sujeto de preferir ciertos sabores y rechazar otros, es un ejemplo del proceso que un sujeto hace con y en él cuerpo.

Conocer el papel que juegan las emociones en el cuerpo y su relación con las dimensiones sociales, familiares del sujeto, hace que el trabajo se vuelva más enriquecedor puesto que la explicación que se da nace a partir de la integración de las múltiples dimensiones que hay en los sujetos y que notamos que a todos los cruza una condición, como puede ser la preferencia por lo salado, emociones relacionadas con la ansiedad, miedo e ira que se van complejizando porque no hay trabajo corporal, o trabajo con esas emociones en sus cuerpos, por esta razón se encuentran en un desequilibrio en donde la depresión en el sujeto se hace presente, la nostalgia en el cuerpo donde en algunos casos morir es la única salida para no seguir padeciendo en el cuerpo.

De esta manera el objetivo principal del trabajo se ha cumplido, ya que se ha conocido y descrito el proceso de construcción emocional de los sujetos con Hemofilia.

Por esta razón hablamos de que el proceso de Construcción Emocional de la Hemofilia se basa en relaciones que van desde **la familia, la alimentación, emociones, sabores e infancia**. Pero la relación que nos da cuenta de cómo se inició el proceso de construcción de la enfermedad es la Historia de vida materna, *la forma en como fundamento sus relaciones y vivencias durante esa historia y se vuelve entendible cuando encontramos que un sujeto como es la mamá es la concreción de una historia que se hace carne en el cuerpo de su hijo, de cómo una serie de vivencias significativas en sus vidas, tocan la médula, el tejido en sus vidas.*

De esta manera, hablar del proceso de construcción corporal que hacen los sujetos con Hemofilia lleva a entender que la enfermedad no es solamente un fenómeno causal. La perspectiva con la que se describe la Hemofilia en el presente trabajo tiene que ver con una construcción en el flujo de la vida de un individuo, la enfermedad es un movimiento que se construye con base en múltiples dimensiones, en donde el sujeto en su proceso personal nace en una cultura determinada, un estilo de vida donde encontramos hábitos, formas de ser, maneras de vivir las emociones, expresarlas o no, donde la familia de origen es el principio del aprendizaje de una forma de vivir. Pero cuando tocamos el tema de enfermedad, también hay una dimensión genealógica de la enfermedad donde las explicaciones deterministas lo atribuyen a la herencia y como se ha ido mencionando a lo largo del presente trabajo la herencia es una cuestión que conlleva un proceso de construcción.

Si la enfermedad es un proceso en el cuerpo de un sujeto, lo es también su herencia. ¿Cómo es el proceso de construcción de la herencia? Esa pregunta ha sido respondida al indagar en la vida personal de las mamás de los sujetos cuando encontramos que la vida de esas mamás es cruzada por hechos significativos en sus vidas que llevan consigo mensajes de destrucción, de pérdida, de carencia, que se han construido en diversas áreas de sus vidas. Se encuentra que hay una condición de nostalgia y tristeza en sus cuerpos cuando lo relacionamos con el sabor picoso como dominante en sus vidas, una tristeza que es llevada con los años y se hace carne, se conjuga con un estilo de vida y en sus relaciones con las personas. Cuando una condición como la que se encuentra en sus cuerpos, se refleja en la etapa escolar y discursos que indican esta condición con la que vivieron sus cuerpos, cuando describen formas de ser en relación con otros, como poco amigables o casos en las que la mayoría no pudo concretar sus estudios.

También encontramos que una condición en la que el cuerpo lleva a cabo su proceso de construcción es cuando durante su vida han tenido eventos que se relacionan con la pérdida de algún familiar, hijo, sobrino, hermanos no nacidos por accidente y dan ese significado a sus vidas

La tristeza por una pérdida también se relaciona con la ausencia de uno de los padres en las mamás de los sujetos. Lo anterior es un ejemplo de cómo los hechos significativos y la historia personal de las mamás tienen una construcción que es cruzada por una emoción como la tristeza, la vivencia de una crisis y las relaciones con los otros. Y como sabemos, el único espacio en el que se pueden conjugar estos elementos: es el cuerpo, que es definido y construido a partir de esta historia personal, a partir de la carencia, de la pérdida, de la tristeza, de la ira, de la relación con mamá, con papá y sus ausencias o reclamos que pueden durar 10, 20 o 30 años y en ellas sigue la vivencia en su memoria corporal.

Un cuerpo que es sometido a una condición con una emoción dominante durante toda una vida como una tristeza, un enojo, que se complejiza más cuando el sujeto lo elabora y se convierte en reclamo, resentimiento, pérdida y, donde estas pérdidas significativas, las ausencias o carencias se hacen carne en el proceso de construcción corporal, se convierte en un cuerpo que sólo podrá elaborar respuestas de sobrevivencia ante esas crisis, todo con el fin de preservar una vida que hay en él cuerpo.

Si a pesar de las condiciones anti vida a la que es sometido el cuerpo sigue con vida, se entiende que hay un proceso que es importante describir y que comienza con una pregunta que conlleva un sinnúmero de dimensiones y que es un aporte significativo en el presente trabajo.

4.1 ¿Qué es la vida?

La vida se convierte en un proceso que no es ajeno a la condición de la construcción corporal de un sujeto, todo lo contrario, es la pieza clave en el rompecabezas, pues es a partir de la vida, que un sujeto puede hacer cosas o no

en él cuerpo. Si la vida no está hecha para morir, si el principio de vida en los seres vivos, conlleva este programa de preservación y autosustentabilidad en el cuerpo, se entiende que la vida permanece constantemente a pesar de las condiciones ambientales, socioculturales en las que se vive. Si entendemos que un sujeto elabora su vida gracias a un espacio: su cuerpo.

Podemos decir que el cuerpo humano es el espacio que permite lanzar avisos de alarma a los individuos; una enfermedad, una emoción, un dolor. Ese cuerpo portador de la vida, también es dador de una vida, este proceso de la vida comienza cuando dos cuerpos interactúan y se relacionan emocional, sexual y espiritualmente, cuando en la concepción, el óvulo y el espermatozoide hacen la labor de formar una sola célula y ambas informaciones se transfieren y se construyen en un nuevo ser, este es el proceso que se gesta al dar la vida.

Pero es importante destacar las condiciones en las que los sujetos someten a sus cuerpos o cómo usan su cuerpo para resolver, para dar o para destruir la vida. Si la vida se encuentra en el sujeto, se convierte en un proceso que no es ajeno a su proceso corporal, mucho menos a su condición de enfermo, porque si la vida es suya, y no tiene otra, lo que hace o no hace con ella, se relaciona con su concepción de lo que es la vida y lo que es su cuerpo.

El principio y la concepción de los sujetos al concebir al cuerpo como un molde, un instrumento que hace funciones da pie a entender que no se toca la vida como la habitante de sus cuerpos. El cuerpo humano dentro de su red compleja, tiene un mecanismo de autorregulación que se activa cuando la vida que hay en él, está en riesgo, y en donde se elaboran respuestas del interior para preservar la vida, para salvarla (López, 2015). Entender que cuando se da el nacimiento de un sujeto, su crecimiento se dará en una cultura que ya está determinada por ciertos signos y significados acerca de lo que es vivir, de lo que es morir, lo que es amar, y relacionarse con otros, etc.

Esa cultura tiene su influencia en una familia en la que ese sujeto que nace, su cuerpo es el cuerpo de la familia, sus gustos, sus sabores, sus emociones, su

estilo de vida, la idea de vivir, la idea de morir, y el concepto de lo que es hacer con la vida y qué hacer en momentos de crisis, cómo expresar o no emociones, todo esto es lo que construye el cuerpo de ese sujeto que acaba de nacer y pertenece a la familia. El cuerpo tiene una memoria en dónde dichas vivencias significativas, ya sea físicas o emocionales marcan la vida de los sujetos y condicionan la vida adulta.

Notamos esa condición en la que el cuerpo es sometido, la tristeza, el miedo, la carencia de afecto, la ausencia de alguno de los padres, el temor a la figura paterna, el resentimiento, son condiciones de vida que se vuelven una forma de entender que así es como se tiene que vivir la vida, que así tienen que aguantar, rechazos, apodos, y las limitaciones en el hogar. Las condiciones de vida del cuerpo y sus procesos, tienen una implicación en el funcionamiento de ciertos órganos, pero también una condición anti vida, afecta a la red compleja que hay al interior en los órganos del cuerpo, de ahí que existan padecimientos relacionados con estómago, riñón, hígado como los órganos más dominantes y emociones como la ira, el miedo y la ansiedad.

Por otra parte, al tratarse de una vida amenazada permanentemente se encuentran hechos significativos en sus vidas que dan un sentido a esa vida amenazada, se trata de un sentido de pérdida, de conflicto, de lucha, de competencia, y como bien se sabe, la cultura de la competencia es el principio del desequilibrio en el cuerpo, aquí nace la pregunta de ¿Qué hacen para cuidar la vida? O ¿Qué hacen para eliminar su vida?, los discursos indican que hay una vida que no es cuidada, que no es valorada, todo lo contrario, tiende a querer ser destruida, la idea de morir, de hacer daño al cuerpo como respuesta para sobrevivir a una crisis, como es la enfermedad en ellos.

En la elección del sujeto una cosa es la condición corporal con la que nacieron, la Hemofilia es una construcción que toca el proceso de construcción corporal de las mamás también. Pero ¿Qué hace un sujeto con Hemofilia con su cuerpo? ¿Cómo entiende la crisis de la enfermedad?

Si la vida no es cuidada o no es un valor que tenga una prioridad para ser tomado en cuenta. Entonces se someten a condiciones que van en contra de esa vida que llevan en sus cuerpos, desde peleas, conflictos con otras personas, guardar resentimiento, o rechazar a los otros.

Aquí el sujeto elige qué hacer con su vida, qué hacer con su enfermedad, y como se nota en sus discursos, las acciones que llevan a cabo se dirigen a eliminar la vida, sin embargo, es sorprendente que a pesar de todo lo que hacen para eliminar r la vida, y las condición de sus cuerpos puedan seguir viviendo. Esto se entiende cuando el cuerpo se concibe como la expresión de la vida y por tanto, construye opciones para cuidarla, por eso se dice que el cuerpo es un proceso que se construye al margen de la consciencia (López, 2015) , donde las respuestas que elabora para cuidar la vida son múltiples, intentos de suicidio, una gastritis, una colitis, gripas frecuentes, son algunas de las respuestas que sus cuerpos elaboran para defenderse de las amenazas del exterior.

De esta forma se encuentra que en los sujetos con Hemofilia no hay una cultura que cuide sus vidas, sus cuerpos. No existen valores como la convivencia con otros, la tolerancia, la inclusión y la gratitud como bien se sabe, los seres vivos existen en y por las relaciones que establecen con los otros. No hay forma en que un ser vivo pueda existir si compite con otros, si guarda rencores, reclamos, culpas, si no cuida su cuerpo, si se somete a condiciones de peleas, conflictos.

“Para conservar la vida, primeramente, es menester no abandonar el cuidado del cuerpo. Con todo, hay quienes han muerto a pesar de no haber abandonado el cuerpo. La vida te viene y no la puedes rechazar, se te va y no la puedes retener. ¡Cosa triste! Los hombres del mundo creen que sustentar el cuerpo basta para conservar la vida. En realidad no basta sustentar el cuerpo para conservar la vida”³²

³² Chuang Tzu, (1991) Citado en López, S.(2015). Metodología del aprendizaje por medio del cuerpo

La cita anterior hace referencia al cuidado del cuerpo no como único factor de una preservación de la vida. Como bien he señalado con anterioridad, el proceso de vivir de un Ser Vivo, es más que hacer ejercicio todos los días, es más que comer sanamente. Es todo un proceso de construcción multidimensional, donde los valores que preservan la vida, y la esencia de la misma se encuentran en el interior de cada sujeto, donde lo espiritual, lo fisiológico, psicológico, lo social-cultural, lo biológico, por señalar algunas áreas, encuentran un punto de unión. Es el Ser Humano la concreción de todas las disciplinas científicas, en él se encuentran cooperando permanentemente, no sé pueden abordar un proceso de enfermedad de manera eficaz y sobretodo funcional para el sujeto si no tomamos en cuenta que un sujeto es más que una biología, una herencia genética, o un estilo de vida. Se trata de la construcción personal que hace cada sujeto consigo mismo, se trata de un proceso de vida que todos los seres vivos hacen en y con el cuerpo.

Donde su vida emocional tiene una relación con un estilo de vida, con una alimentación, con un sabor dominante, con una relación con sus padres como principales dadores de la vida que tiene, donde su espiritualidad es ajena a su cuerpo, y se basa en una creencia donde la vida está fuera de él, esta con Dios en el cielo.

Así se entiende que el abordar de manera interdisciplinaria un fenómeno como la enfermedad es una urgencia social en el país que nos toca vivir, por esta razón el aporte que se hace con una explicación diferente acerca de la Hemofilia es enriquecedor en muchos sentidos. Lo psicológico tiene un papel protagónico cuando entendemos las maneras de significar sus vidas, las formas de expresar emociones, y como esas emociones han dejado una huella en su tejido, en su órgano vital como es la sangre, en sus vasos sanguíneos, de como una actitud ante la vida tiene efectos en las formas de afrontar las crisis, de como un proceso en común como es la Hemofilia los cruza a todos y cada uno elige que hacer con su cuerpo y cómo vivir su crisis.

Finalmente el ejemplo que se retomó anteriormente de una de las historias de vida, lleva a entender las razones de cómo el flujo de la vida tiene sus propios principios, cuando entendemos la historia de vida de una mamá y su proceso corporal, donde el cuerpo es sometido a condiciones de miedo, de abuso, de maltrato, de agresión, el deseo de no dar la vida e intentar destruirla (Ver entrevista 6) . Pero a lo largo de todas las entrevistas sé puede entender la ruta de construcción del cuerpo en los sujetos con Hemofilia. Cuando entendemos que una vida que es amenazada permanentemente y no desea ser dadora de otra vida, generando carga emocional intensa en él sujeto. De esta manera la crisis y su significación en el sujeto lo llevan a buscar maneras de sobrevivir. Se habla de dos momentos en el sujeto

- 1) La condición con la que nace su cuerpo : crisis (Hemofilia)
- 2) En su capacidad de elegir como sujeto, ¿Qué hace con su cuerpo?

La crisis como enfermedad en él cuerpo del sujeto, se complejiza cuando intervienen las dimensiones de la familia, sus relaciones intersubjetivas (amigos, pareja, mamá, papá), lo que nos mostraron los resultados a lo largo del presente trabajo es que a todos los sujetos los cruza una condición en sus vidas y es que su concepción de lo que es la vida, está fuera de ellos, sus emociones y la significación de sus crisis tocan un punto en común en todos. Las ausencias, las pérdidas, los abusos, las carencias, reclamos, resentimientos, se vuelven parte de la condición en que viven. De esta manera retomar el valor de la vida en ellos es una acción que tendría que hacerse presente, por esta razón nace la propuesta siguiente.

4.2 Una propuesta por el cuidado de la vida

El hacer cosas por el cuidado de la vida es ya comenzar acciones diferentes a como se han hecho hasta ahora, en donde el valor de la vida es lo último en ser pensando. Antes y primero que nada se encuentran los intereses políticos y económicos en donde el campo de la salud se ve influenciado de forma constante, la vida de los enfermos es lo último en ocuparse, bajo esta perspectiva la gran

mayoría de las personas con padecimientos crónico degenerativos no encuentran una respuesta de acuerdo a sus necesidades personales, y los tratamientos van dirigidos en él mismo sentido de enfocarse en la enfermedad y no en él enfermo.

Así la atención sobre la enfermedad y los síntomas en él cuerpo es la prioridad, quitar síntomas, estar menos enfermos, luchar contra la enfermedad, son cuestiones que se hacen una normalidad en los sujetos que buscan una forma de aliviar sus padecimientos. Lo anterior no desacredita lo que hasta ahora ha hecho la medicina alópata, sólo es conocer las limitantes que encuentran cuando los sujetos comienzan a morir, cuando los cuerpos son maltratados por los tratamientos que son agresivos para él cuerpo en algunas enfermedades y los órganos se van desequilibrando más con el paso del tiempo.

En el caso particular de la Hemofilia, cuando hay una historia de la enfermedad de generaciones anteriores y algunos ya cuentan con antecedentes en la familia, lo que se propone es continuar con los análisis genéticos de detección de la Hemofilia, pero también hacer un trabajo con el Árbol genealógico y una reconciliación con los ancestros.

Partir del principio que en vez de luchar contra la enfermedad como si fuese una guerra, también una opción sería pensar en el sentido de que es una construcción que hacen los cuerpos, aún si he nacido con ella, es él cuerpo de mi familia y ancestros y así en vez de preguntarse ¿Por qué a mí?. Elaborar preguntas que ayuden a indagar en una ruta diferente es decir: ¿Para qué estás en mi vida? ¿Qué me quieres enseñar?

La propuesta que se hace en el presente trabajo en primer lugar es un trabajo personal para ambos padres, terapia familiar de constelaciones familiares y Psicogenealogía, enfocado a los padres de los pacientes, acerca de la elección de pareja. Y en los pacientes trabajar con sus cuerpos, bajo dinámicas que les permitan sus condiciones, ejercicios de respiración y una disciplina que les fomente valores de vida.

1) Trabajo Personal en la elección de pareja.

El cuerpo de la familia y su sistema ocupan un lugar en cada uno de los miembros y los cuerpos de los miembros de la familia, se construyen a partir de sus relaciones entre ellos. El trabajo en la elección de pareja tiene que ver con el principio de que tanto hombre como mujer se necesitan y ubican aspectos en el otro que se complementan, y si eligen tener hijos como proyecto de vida, deben tener un trabajo de haber resuelto sus vidas personales para no heredarlas a los no nacidos. La propuesta se dirige a la terapia de constelaciones familiares que de acuerdo a Bert Hellinger (2002) en su trabajo con parejas tanto el hombre como la mujer una vez unidos en pareja se consume el amor en ellos y no pueden ser libres, de ahí el dolor de una separación, la violencia en ocasiones después de una ruptura y se complejiza al no poder abrir nuevos círculos en sus relaciones con otras personas porque siguen viviendo del primer vínculo.

Esto conlleva implicaciones a las generaciones venideras ya que en las familias existe la necesidad de justicia y compensación, dentro de la red familiar se construyen bajo el principio de un alma común, el principio del sistema es mantener el equilibrio y con él fin de hacerlo compensa las pérdidas y las ganancias que se transmite a las siguientes generaciones, a manera de ejemplo los hijos nacidos de un matrimonio en donde el padre se separó de una ex mujer y no resolvió su situación con la ex pareja, experimentará que su hija de su matrimonio actual está enojada con él y le atribuya los mismos sentimientos o similares a los de su ex pareja.

Lo anterior tiene como fin el poder ayudar a los padres de los pacientes con Hemofilia en su relación de pareja, lo que los llevará a resolver cuestiones de su vida personal, los círculos que no han cerrado, algún evento o trauma que aún llevan cargando en sus cuerpos, como pudimos notar a lo largo del trabajo, el peso de la vida personal de las madres tiene una carga emocional que se guarda en su cuerpos. Trabajar con las constelaciones familiares sería una opción para unificar y atribuirle el rol que le corresponder a cada miembro de la familia y así, él

trabajo que hagan los padres ayude a los hijos a iniciar un trabajo terapéutico en donde la reconciliación con sus padres y ancestros es una de las primeras cuestiones que podrían comenzar a trabajar.

Honrar a los ancestros

.Siguiendo los principios de la Psicogenealogía y Constelaciones Familiares. Honrar significa reconocer el lugar del otro como auténtico otro en mi cuerpo, principalmente mis padres, que han sido los que hicieron el acto de darme la vida. El trabajo de honrar a los ancestros, comenzando por los papás, es el comienzo de aceptar el cuerpo como el portador de la vida y cuidarlo independientemente de las condiciones que tenga, el cuerpo es el espacio que se construyó a partir de la relación de dos seres que dieron la vida de un sujeto. Por lo tanto no reconocer o rechazar algo de alguno de los padres, pensar que sé esta en deuda con ellos, o las relaciones con alguno no son nada buenas es también rechazar mi vida y mi cuerpo (Garriga, 2009)

El trabajo con los ancestros y ayudar a honrar a sus padres en los pacientes con Hemofilia, ayudaría en la aceptación de su condición corporal, la construcción de un proyecto de vida que les permita crecer personalmente. Equilibrar sus emociones que ocupan un lugar en sus cuerpos como la ira, la tristeza o el miedo, y sentimientos como el resentimiento o el odio.

Ejercicios corporales Tai-chi, Qi gong, Meditación Zazen

De acuerdo a las condiciones de los cuerpos, será elección de cada paciente si practicar o no los ejercicios relacionados con el movimiento del chi. En la Hemofilia como vimos hay un desequilibrio en los órganos vitales y las emociones del paciente, los beneficios de las técnicas de estas tres disciplinas tienen un impacto a nivel mental, físico y espiritual. Llevar a cabo una práctica que les permita sentir y reconocer el cuerpo como espacio, como la casa donde habitan, reconocer sus órganos y su relación con las emociones. El principio de todas estas técnicas es la

respiración, re-aprender a respirar y sentir el valor que tiene un acto simple como es inhalar y exhalar junto con movimientos corporales ayudaría a equilibrar las emociones que en ellos dominan. Aplicar técnicas de respiración que les permitan entrar en un estado de tranquilidad para aliviar la ansiedad (zazen) les permitiría mejorar la atención en su cuerpo, y en su espacio terrenal, mantener su mente atenta, libre de ansiedades, preocupaciones.

Fomentar en la disciplina con ayuda de un maestro o un guía la apertura de códigos de vida en sus cuerpos, con ello aprenderán a cultivar la vida y cuidarla, practicar la tolerancia a los otros, el cuidado del planeta, plantar un árbol, comprender la relación que hay en sus cuerpos y el planeta, el amor a la humanidad como principio de cooperación en la construcción de un proyecto de vida, un trabajo que quieran hacer para ayudar a otros, cuidar la vida en todas sus formas, acercarse a la naturaleza, como principales valores espirituales o valores de vida, que les ayuden a deslindarse de los códigos de odio, resentimiento, competencia, pereza, autocompasión, victimización y les brinden una calidad de vida más larga y duradera.

BIBLIOGRAFÍA

Aceves, J. (1996). *Historia oral e historias de vida*. Teoría, método y técnicas. Una bibliografía comentada. México: Ciesas.

Aletti, G. (2001). *Guía del Tratamiento de la Hemofilia*. Buenos Aires, Argentina: Fundación de la Hemofilia.

Barahona, A y Piñero, D. (2012). *La genética: la ciencia de la herencia*. España: Fondo de Cultura Económica de España.

Capra, F.(1992). *El punto crucial; ciencia, sociedad y cultura naciente*. Argentina: Estaciones.

Capra, F. (1999). *La Trama de la vida. Una nueva perspectiva de los sistemas vivos*. Barcelona: Anagrama.

Cassis, F. (2007). Atención Psicosocial para personas con Hemofilia. *Tratamiento de la Hemofilia*, 44,1-13.

Castillo, D. (2012).Hemofilia: aspectos históricos y genéticos. *Revista Cubana de Hematología Inmunología, y Hemoterapia*, 28, 1, 22-33.

Church, D. (2008). *El genio en sus genes*. Barcelona: Obelisco.

Dethlefsen, T y Dahlke, R. (2003). *La Enfermedad como camino*. Barcelona. Ed: DEBOLSSILLO.

Denisse, N. (2008). *La música de la vida: Más allá del Genoma Humano*. Madrid: Akal.

Duarte, M. (2007). Coagulación: *Sistema Biológico Completo*. *Revista Colombiana de Filosofía de la Ciencia*, 8, 17,83-96.

Ferraroti, F. (2007). Las Historias de Vida como Método. Convergencia. *Revista de Ciencias Sociales*, 14, (44) ,15-40.

García, J y Majluf, A. (2013). *Hemofilia*. *Gaceta Médica de México*, 14,308-321.

Garriga,J. (2009) *¿Dónde están las monedas? Sanar las relaciones entre padres e hijos*. Ed.Gaia. Argentina.

Hellinger, B. (2002). *Lograr el amor en la pareja*. Ed. Herder, Barcelona.

Hurtado, R. Mellado, Y. Flores, G. y Vargas, P. (2010). Semiología de la citometría hemática. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 53, (4),36-43.

Kelly, L. y Narváez, A. (2006). *La Crianza de un Niño con Hemofilia en América Latina*. Los Ángeles, CA: Ed Baxter BioScience, pp 8-11.

López, S. (2006). *El cuerpo humano y sus vericuetos*. México; Porrúa.

López, S. (2008). El cuerpo Humano, la cultura y la Salud. *EDUCAÇÃO & LINGUAGEM*, 17, JAN-JUN, 39-57.

López, S. (2009).Historia Social del Cuerpo Humano en México. *Mundo Siglo XXI*, 16, 39-48.

López, S. (2010).*Lo corporal y lo Psicosomático VII: Aproximaciones y Reflexiones*. México: CEAPAC.

López, S. (2013). *La construcción de lo corporal y la salud emocional*. México: Ed. Los Reyes.

López, S. (2015). *Metodología del aprendizaje por medio del cuerpo*. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

Matínez, C. (2001). *Hemofilia*. México: Prado.

Martínez, M. (1993). *El paradigma emergente: Hacia una nueva teoría de la racionalidad científica*. Barcelona: Gedisa.

Maturana, H. (1996). *Biología del emocionar y alba emoting: Respiración y Emoción bailando juntos*. Santiago, Chile. Dolmen Ediciones.

Maturana, H. (2004). *De máquinas y Seres vivos: Autopoiesis la organización de lo vivo*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria.

Milena, S., Tamar, C. Fonseca, D. y Restrepo, C.(2007). Hemofilia: Diagnóstico molecular y alternativas de tratamiento. *Colombia Médica*, 38, (3) ,308-315.

Moratalla, N. (2004). La realidad del embrión Humano en los primeros quince días de vida. *PERSONA Y BIOETICA*,20-21,6-23.

Moreno y Ximénez. (1996) citado en Pérez, R. (2012). *Calidad de vida reportado por pacientes pediátricos con Hemofilia en la Ciudad de México, mediante la aplicación del QoLHMex*, Tesis para obtener el grado de Licenciatura en Psicología.

Morin, E. (1994). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.

Morin, E. (2005). *Por un pensamiento complejo: Implicaciones Interdisciplinarias*. Madrid, España:Akal.

Najmanovich,D. (2007). *Complejidad y Salud*. Federación Argentina de Cardiología. Pp .1-8.

Nieves, R. Tavera, J. Khoury, L. y Castro, D. (2005).Clasificación de Hemofilia en el Registro Nacional. *Ciencia y Sociedad*, 30,(3),472-483.

Osorio, M Luque, M Bazán, G y Gaitán, R. (2012).Propiedades psicométricas del cuestionario calidad de vida en pacientes pediátricos con Hemofilia México (QoLHMEX). *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15, (3) ,1112-1128.

Osorio, M. Marín, T. Bazán, G y Ruíz, N. (2013).Calidad de vida en Pacientes Pediátricos con Hemofilia.Consulta Externa de un Hospital Público de la Ciudad de México. *Revista de Psicología Gepu*, 4, (1) ,13-26.

Páramo, J. Panizo, E. Pegenaute, C. y Lecumberri. R. (2009). Coagulación. *Una visión moderna de la hemostasia*. *Rev Med Univ Navarra*,53,19-23.

Rodríguez,L. (2011). Salud y autocuidado en madres con niños con Hemofilia: estudio de casos. *Revista costarricense de psicología*, 30, (45-46), p.1-16.

Schneider, E. y Sagan, D. (2008). *La termodinámica de la vida*. México: Tusquets.

Stonebraker, J. Bolton, P. Soucie, J. Walker, I. Brooker, M. (2010).Estudio de las variaciones en los informes de prevalencia de la hemofilia alrededor del mundo. *Haemophilia*,16,(8),20-32.

Van Eersel, P. (2004). *Me pesan mis ancestros*. Barcelona: OBELISCO.

Velandia, M. (2013). *Amor, rechazo e indiferencia. Biología del emocionar*. España: Artículo de Internet <https://es.scribd.com/doc/59276213/Amor-rechazo-e-indiferencia-emociones-basicas-para-construir-la-convivencia>.

ANEXOS

Ficha de identificación (TABLA 9)

Participantes	EDADES (años)	LUGAR EN LA FAMILIA	RELIGION	PARTO	EMBARAZO	ANTECEDENTES	Diagnóstico
Participante (1) "U"	4	H. Único	Católico	Cesárea	Planeado	SI	8 meses de edad
Participante (2) "I"	5	H. Único	Creyentes	Cesárea	No planeado	No sabe	6 meses de edad
Participante (3) "H.C"	8	H. Mayor	Católico	Cesárea	No planeado	SI	6 meses de edad
Participante (4) "J.A"	11	Tercero	Católico	Natural	No planeado	NO	7 años de edad
Participante (5) "A"	14	Tercero	Católico	Cesárea	No planeado	SI	8 meses de edad
Participante (6) "M"	16	Tercero	Católico	Cesárea	Planeado	No	9 meses de edad
Participante (7) "C"	17	Tercero	Católico	Cesárea	No planeado	NO	No hay información.
Participante (8) "S"	19	Cuarto	Cristiano	Natural	No sabe	SI	12 meses de edad
Participante (9) "L"	20	H. Mayor	Creyente	Natural	No planeado	NO	6 meses de edad
Participante (10) "V"	27	Tercero	Católico	Cesárea	Si fue planeado	No sabe	6 meses de edad
Participante (11) "Sr Alf"	28	Tercero	Cristiano	Natural	Si fue planeado	SI	6 meses de edad
Participante (12) "Sr Alj"	33	Tercero.	Católico	Natural	No sabe	SI	13 años de edad
Participante (13) "Sr M"	45	Cuarto	Católico	Cesárea	No sabe	SI	9 meses de edad
Participante (14) "Sr. G"	48	Tercero	Católico	Natural	Si fue planeado	SI	8 meses de edad
Participante (15)	42	Cuarto	Católico	Natural	Si fue planeado	si	No hay información
Participante "Ald" (16)	23	H. Mayor	No tiene	Natural	No sabe	No	8 años de edad.

Tabla 9. Muestra la ficha de identificación de cada uno de los sujetos entrevistados.

Categorías de su construcción personal (Tabla 10)

Tabla 10. Muestra las categorías con respecto a la construcción personal del sujeto.

TIPO DE SANGRE	EMOCIONES	SABORES	ALIMENTACION	Enfermedades y Síntomas de la enfermedad	Eventos importantes
A+	Ira-Ansiedad	Dulce	Pollo, arroz, leche materna, poca fruta y poca verdura	Moretones, y dolor de articulaciones	No hay información
O+	Miedo-Tristeza	Salado, Dulce y picoso.	Queso, pan, pescado, jamón, Arroz, chicharrón, pollo, longaniza y dulces Café. Leche o Té Huevo, leche materna hasta los 10 meses y papillas. Carne Roja o carne de res, con salchichas pollo, poca verdura y poca fruta.	Moretones en espalda, brazos, gripa, no se escuchaba su corazón a los 2 meses, se lastimó la encía en una caída a los 6 meses	No hay información
O+	Ansiedad, Ira	Salado, Picoso, Y dulce	Leche de fórmula, y leche materna hasta los 10 meses y hasta el año y medio con la mamila. Carne, Huevo, fruta, torta de pollo, torta de avena, agua sabor limón, Jamaica, fresa y papaya, papas fritas, verduras, aguacate	Una lesión por una cortada con un rastrillo. Una abertura del cráneo	Cortarse con un rastrillo y sangrar hasta que le aplicaron el factor. Caerse de una resbaladilla
No hay información	Miedo-Ansiedad	Salado, Dulce	Leche, Huevo, Café, carne, salchicha, pollo y verduras	Dolor de articulaciones, lesiones leves y sangrados.	No hay información
O+	Ira-Miedo	Salado-Dulce	Espagueti, Enchiladas, Quesadillas, Verdura, Sopa, Arroz, Frijoles, Café, Agua. Salchicha, Jamón, Pollo	Sangrado en vías Urinarias. Artropatías en tobillos y codos.	No hay información
O+	Ira, Tristeza	Picoso, Dulce y Salado	Carne, Jamón, Salchicha, Huevo, leche, agua, jugo, pollo y dulces	Moretones, problemas de rodillas, dolores de estómago.	No se deja que le hagan cosas y en una ocasión se golpeó a un chavo que le quitó su balón y en el salón de clases le gusta platicar, no entrar a clase y echar relajo.
O+	Ira, Tristeza y	Salado,	Pollo, papa, cereal,	Tiene una operación de	Dos intentos de suicidio

	miedo	Picoso y dulce	leche, carne, arroz, pan, verdura y huevo, longaniza, pescado, papas fritas, frijoles, jamón chicharrón en chile verde, dulces, naranja y limón	en la rodilla al lastimarse jugando con su hermano. Gastritis a los 10 años. Dolor de rodillas. Problemas de lenguaje a causa de un accidente en los dientes.	Peleas en la escuela porque lo molestaban
No hay información	Miedo, Tristeza, y coraje.	Dulce	No le gusta la verdura, ni el pollo cocido, sólo la grasa del pollo rostizado.	Moretones, dolor en articulaciones en las rodillas. Adicción a la marihuana. Zafaduras de huesos e inflamación de pies.	Al consumir marihuana robo una casa habitación, y termino en la cárcel a los 18 años. Estuvo un año en el cerezo de Pachuca y sufrió muchos abusos durante su estancia.
No hay información	Miedo, Tristeza, Enojo	Dulce, Salado	Leche, salchicha, jamón, carne, pan, semillas, cereal, pollo, arroz y bistec	Coágulos, Dolores articulares	No recuerda
A+	Ira, Miedo, Tristeza	Picoso, Salado	Pollo, pan, carne, cereal, arroz, leche y avena	Coágulos y hematomas en el cerebro. Apendicitis, Hepatitis C. Problemas de lenguaje. Problemas en las rodillas. Dolores de estómago y diarreas	
B+	Ira, Miedo.	Ácido, Dulce, picoso y salado	Leche, verduras, pescado desde que quiso bajar de peso. Antes le gustaban las grasas, como papas fritas, carne de puerco, pollo, res, sopa, arroz, chamoy, miguelitos, jitomate, agua y bebidas	Hepatitis, Moretones y problemas en la cadera, codos y rodillas. Gastritis	Falleció un hermano a los cuatro años, hace dos años en un accidente de carro (que el desconoce). En la preparatoria lo operaron del codo y en la universidad de la rodilla se perdió un año de escuela porque no podía caminar bien y se deprimió.

			alcohólicas.		<p>Se peleó con el primo de su novia estando ebrio y no recuerda qué paso, sólo que le pegaron en la cara, porque no sabe meter las manos</p> <p>En otra de las salidas con sus amigos, fue golpeado por gente de seguridad de un bar, le patearon la cabeza y a su hermano la nariz.</p> <p>Recuerda cuando le confeso a su padre que el creía que se molestaba con él por su rodilla inflamada y siempre creía que estaba enojado con él, su padre lo desmintió.</p>
	Ira, Tristeza	Picoso, dulce	Quelites, frijoles, maíz, mangos, carne de venado, tejones, armadillos, refresco, tacos de la calle, café siempre. Espagueti, enchiladas verdes con crema. No le gusta el pavo, ni los romeritos, ni el bacalao. Frituras	Hematomas, moretones. Inflamación de rodillas y piernas.	<p>-No conoció a su mamá hasta los 22 años.</p> <p>-Estuvo en un albergue junto con su hermano donde pudo terminar su secundaria y lo diagnosticaron</p>
O+	Ira, Tristeza, Alegría, Miedo	Picoso y salado	Frijoles, tortilla, sopa, pulque, cerveza, hierbas, carne y té	Moretones, Problemas de articulaciones, sangrado en rodillas. Problemas de estómago (gastritis), cansancio	<p>Durante su adolescencia recuerda que su padre fue herido de bala y él lo llevo en la camioneta</p> <p>Y también recuerda que “ en una ocasión que como yo era bien travieso, me colgaron de un poste”</p> <p>“El día veinte de agosto tenía que presentar mi examen y al otro día pues ya me estaba preparando y no me dejaron presentarlo”</p> <p>En una ocasión le pegó a un compañero por enterrarle unas tijeras y sus maestros le pegaban con la regla si no obedecían.</p>
O+	Miedo, Enojo, Tristeza.	Dulce, Salado y Picoso.	Leche, Malvas, Carne, bisteck, Pollo, Quelites, Café, Pan, Gorditas de chicharrón, Coca Cola,	Hematomas en cabeza (7-8 derrames) , Inflamación y	Fallecimiento de su hermano hace 15 años por un golpe en la cabeza cuando se estrelló en su carro y de su madre dos meses antes.

			queso, Jamón, Chuleta, salchicha. No le gustan los camarones y el pescado. Agua de limón y fruta como la piña, papaya y melón. Frijoles, tortillas	dolor de piernas, codos rodillas y hombros. No tiene un riñón por coágulos y orinaba sangre. Tiene Hepatitis C por meterse medicamento contaminado y padece de hemorroides.	Le quitaron un riñón a los 9 años de edad y tuvo una experiencia de “ver su cuerpo cuando lo operaban”. Se peleó en una ocasión porque le llamaron “cojo” y le lastimo el brazo al que lo molesto porque estaba enojado. Lo chocaron en su coche en otra ocasión, se bajó y lo golpearon en la cabeza y fue a dar al hospital
O+	Ira y Miedo	Dulce- Ácido picoso y Salado	Pollo, Verdura, Sopa, Carne, Huevo, Fruta (piña), Agua, Refresco, Café y chocolate. Pan, Jamón, Res, nopales	Úlceras gástricas a los 15 años, Inflamación de rodillas, codos y cadera.	No recuerda
O+	Ira- Miedo- Tristeza	Salado y Dulce	Gerber, Carne, No le gustan las verduras y las cosas caldosas. Cacahuates salados, sopas, galletas. Agua de sabor	Sangrado dental a la hora de extraerle dos muelas. Moretones, Chipotes. Dolor de articulaciones (rodilla). Frecuentes gripas y garganta en la infancia. Inflamación del fémur.	Darse cuenta que se descuidó, personalmente, socialmente, emocionalmente y espiritualmente por enfocarse nada más a una cosa. El tener buenas calificaciones pero no tener a nadie los 14 de Febrero. Siente que desperdió su vida de estudiante en varios aspectos a pesar de terminar su carrera y tener cosas y proyectos. Una vez le pegaron con un tubo por quererse pelear, pero a pesar de eso él seguía buscando pleitos y hace tres semanas fue a dar al Hospital por un ataque de ira que tuvo, no se sentía bien emocionalmente y le pego a la pared del baño y se rompió la mano, porque pensaba en “muchas cosas”.

Tabla 10.1 Muestra las categorías de su construcción personal relacionadas con el trabajo, proyecto de vida y relaciones intersubjetivas.

Educación y Trabajo	Relaciones con los otros	Proyecto de vida
Cursa el kinder	Pocos amigos	No hay proyecto
Primer año de primaria	Sé lleva más con sus primos y le cuesta trabajo hacer amigos en la escuela	No hay proyecto
Cursa tercer año de primaria	No tiene muchos amigos, pero si se junta con sus primos con los que juega en el recreo.	Ser arquitecto de construcción y de mecánica.
Estudia el tercer año de secundaria	Si, tiene amigos. Sus amigos cuidan de él para que no se lastime	Quiere ser locutor. Estudiar locución porque no puede dejar de hablar.
Ayuda a su madre en el local. Estudia mecánica en un CONALEP en Huixquilucan y le falta año y medio para terminar. Es un alumno regular pero las consultas y operaciones le afectaron en la primaria	Si tiene amigos y no le cuesta relacionarse, sólo cuando una chica le gusta , se siente apenado.	No sabe
Tiene un puesto de discos que le puso su hermano mayor. Curso hasta tercero de secundaria pero si termino después de cuatro años. Durante la primaria iba en la tarde.	Primaria: Lo cuidaban sus amigos, no hubo rechazo. Secundaria: Casi no tenía amigos y lo molestaban con apodos por eso dejó la escuela Tiene novia desde hace 5 meses y ha conocido gente por Facebook	Desconoce qué hacer con su vida, pero piensa terminar sus estudios en modalidad abierta.
Tiene su propio negocio como comerciante y estudio hasta Segundo de secundaria pública y actualmente la termina en el INEA.	Es reservado con sus compañeros de trabajo. Secundaria: "Lo ven raro y por eso no se relaciona mucho con sus compañeros y tenía pocos amigos, consumió marihuana por conseguir amigos y miedo al rechazo."	Continuar estudiando una Ingeniería en computación. Tener un sueldo mejor con su carrera y no ser siempre comerciante, para poder jubilarse y que lo mantenga el gobierno.
Estudió hasta la secundaria	Secundaria: Sus relaciones las basaba en la timidez y el miedo de hablarle a la gente.	No tiene proyecto de vida.
Termino su primaria en una escuela especial en Tezontle.	Primaria: Sus compañeros le decían "niño teletón" , lo mandaban a hacer cosas", era sumiso.	No sabe realmente qué hacer de su vida.
Estudió hasta la secundaria. Trabaja en	Primaria y secundaria: No tuvo novias, y	Quiere ser actor de doblaje, tocar la guitarra

<p>una mueblería de afanador.</p>	<p>también era “especial” porque no con cualquier persona hace click y es una persona “sola”</p> <p>Es casado desde hace 8 años y tiene dos hijas.</p> <p>Tiene frecuentes peleas con su esposa por el carácter de ambos y la familia de su esposa que lo molestan, sobretodo su suegra por su nivel cultural y su enfermedad.</p>	
<p>Estudia la Lic. En Economía. No trabaja</p>	<p>Primaria y Secundaria: Se estresaba por las materias. No tenía amigos casi, era sumiso y callado tenía poco carácter.</p> <p>Preparatoria: Conoció a su actual novia y tuvo más amigos con los que sale cada ocho días a fiestas y a tomar</p>	<p>Terminar su tesis. Trabajar con su tía en el gobierno y casarse con su novia a fin de año.</p>
<p>Estudio Técnico contable en auditoria y trabaja como chofer en un sitio de taxis.</p>	<p>Primaria: Lo molestaban porque pensaban que iba a contagiar todos</p> <p>Secundaria: Al verle las piernas, no se le acercaban porque “los iba a contagiar” “No es muy amiguelero, y callado con los otros” y Tiene una relación actualmente con una mujer “que no ve casi , pero le gustaría casarse con ella”</p>	<p>Casarse con su actual pareja y vivir con los dos hijos de ella.</p>
<p>Trabajaba en el campo, pero la enfermedad se lo ha impedido. Termino la primaria bien y la secundaria ya no pudo cursarla porque no lo apuntaron.</p>	<p>Le ponían apodos por su forma de caminar sus compañeros, lo mal miraron, y lo agarraban de su tonto, le pegaban.</p> <p>Mantiene una relación actual con una mujer de 40 años, lleva un año con ella y le gusta que no vio su condición en la que está.</p>	<p>Mejorarse de su enfermedad y casarse con una muchacha de 40 años con la que mantiene una relación, hacer una casa, humilde donde nadie los vea, y hacer una vejez ahí.</p>
<p>Es pasante de la carrera de Q.F.B en la FES de Zaragoza. Trabaja en su Tesis</p>	<p>No tenía muchos amigos, tampoco era sociable en la primaria</p> <p>Secundaria: Se volvió más retraído porque le hacían bullying, entre todo el grupo y se tomaba personal las cosas que le decían y</p>	<p>Terminar su carrera y ejercer en la investigación.</p>

	<p>era una persona muy ácida.</p> <p>En la preparatoria: Era muy ácido y le afectaba ver los 14 de febrero a las parejas y él no tener a nadie.</p> <p>Universidad: Comenzó a tomar más y buscar pleitos, le gusta pelearse con la gente por placer nada más.</p>	
--	---	--

Tabla 10.1 Muestra las categorías de su construcción personal relacionadas con el trabajo, proyecto de vida y relaciones intersubjetivas.

- 1) **Ficha de identificación:** Como se muestra en la tabla 9. Sé reporta que la edad de los participantes estima entre los 4 y 48 años. Dos de ellos son hijos únicos, tres son hijos mayores y 8 de los participantes ocupan el tercer lugar entre sus hermanos, 3 de los participantes ocupan el cuarto lugar entre sus hermanos. De igual forma 11 practican la religión católica, dos son Cristianos y otros tres son creyentes pero no siguen ningún tipo de ritual.
- 2) **Información del embarazo:** Con respecto al parto, 8 de los participantes reportan haber nacido por cesárea y 7 fueron parto natural, y 6 de esos embarazos fueron planeados, 6 no planeados y 3 desconocen la información. De los 16 participantes 9 tienen antecedentes de un familiar anterior a ellos con el padecimiento y 5 no cuentan con antecedentes y dos desconocen la información. A once de los participantes se les dio el diagnóstico antes de cumplir el año de edad, y a tres entre los 7 y 13 años de edad.
- 3) **Tipo de sangre:** Se muestra que 9 de los participantes tienen un tipo de sangre perteneciente al grupo O+. Dos tienen un grupo sanguíneo A+ y uno es B+ y tres no conocen la información con respecto a su grupo sanguíneo.

Figura 14. Esquema relacional de la historia de vida de la madre. (Infancia)

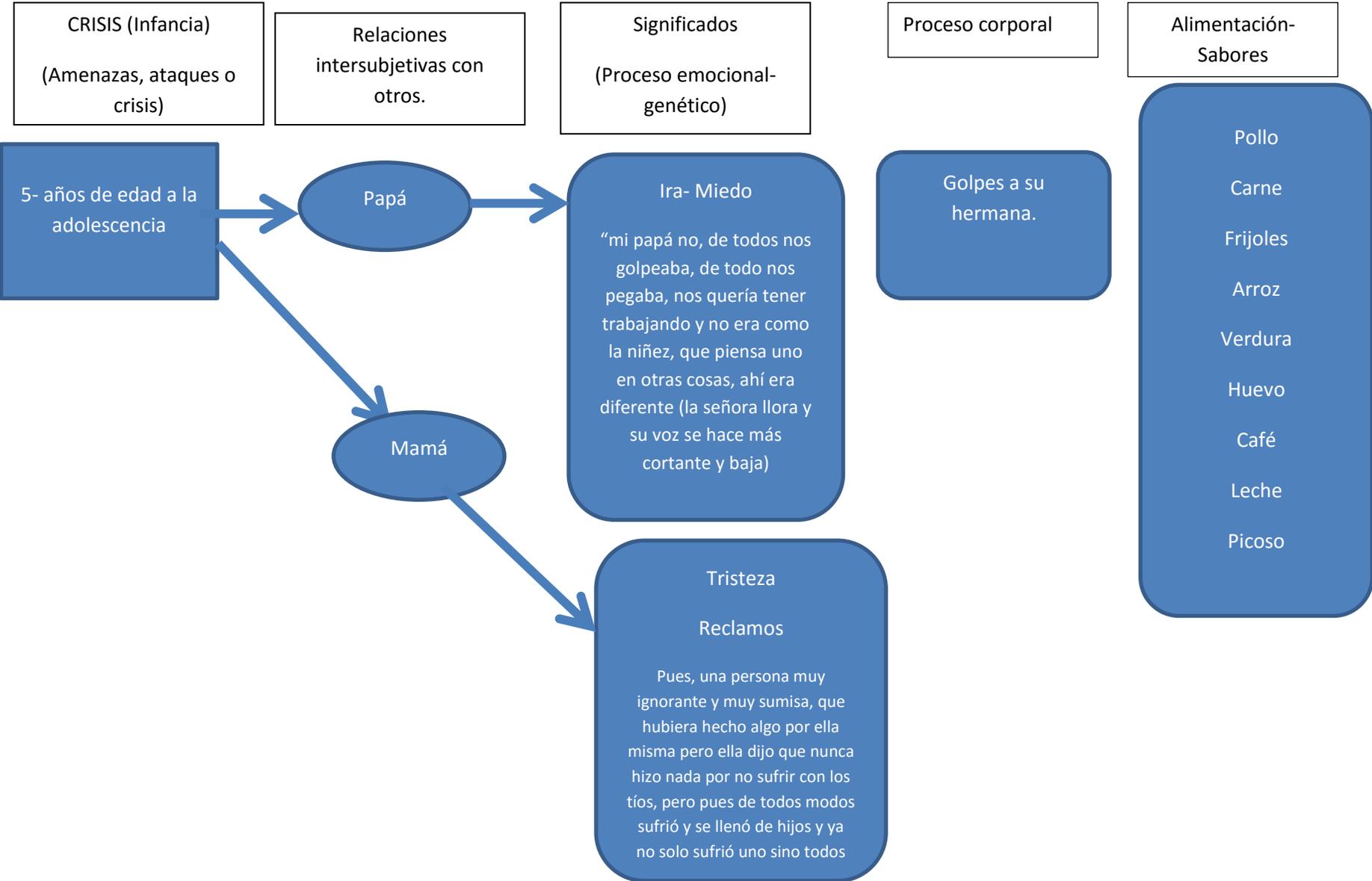


Figura. 15 Esquema relacional de la historia de vida de la madre. (10 años antes del Nacimiento y Embarazo)

