



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

"La negación del saber médico en personas
enfermas"

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

José de Jesús Marceliano Hernández

Director: Dr. Raúl Ortega Ramírez

Dictaminadores: Dra. Guadalupe Domínguez Sandoval

Lic. Esteban Cortés Solís



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

En el fondo de tu corazón
prefieres el viejo idioma con toda
su vaguedad y sus...matices de
significado.

1984, George Orwell

Tenía pensado escribir unas cuantas líneas para agradecer a las personas que formaron parte de este proceso, sin embargo, después de algunos acontecimientos, decidí extenderlo. Decidí narrar.

A veces, sabemos cuándo inician los procesos y cuándo terminan; a veces no. En éste, no sólo terminé el trabajo de tesis, sino otras cosas importantes en mi vida que creí, no finalizarían. La burocracia escolar, los días de clases, trasnochar, comidas insípidas, lecturas fugaces, concluir mis estudios universitarios, las conversaciones, los maestros, las personas valiosas, las personas que jamás sabré de ellas, y las que se alejaron solas.

Esos eventos tan cotidianos pasaron desapercibidos hasta que comencé a notar su ausencia. Con esta tesis, pude comprender que es en la vida cotidiana, eventos minúsculos, donde somos. Mi vida escolar, entre otras relaciones fuera de la misma, me fue formando como psicólogo y como persona. Ahora considero que cada uno de esos momentos, aunque la mayoría perdidos por mi memoria, han sido claves para lo que pienso que soy en este momento particular de mi vida.

Hoy, me gustaría elaborar una frase que intente describir lo que quiero de este trabajo, sin embargo, me es imposible dejar pasar el siguiente fragmento del prólogo de “historia de la locura en la época clásica” de Michel Foucault:

Quiero que este objeto-acontecimiento, casi imperceptible entre tantos otros, se re-copie, se fragmente, se repita, se imite, se desdoble y finalmente desaparezca sin que aquel a quien le tocó producirlo pueda jamás reivindicar el derecho de ser su amo, de imponer lo que debe decir, ni de decir, lo que debe ser. (P. 8)

Este objeto, porque cada una de las letras, oraciones, gramática, ideas, premisas, hipótesis y conclusiones vinieron de la investigación que hice y el acompañamiento que me dieron. Acontecimiento porque tiene fecha, nombre, autor, tiene algo para decir a los demás para su reproducción, y, fue la creación a partir de mis relaciones profesionales y personales. Podrá ser imperceptible para el mundo, más no para quienes fueron parte.

Ser psicólogo fue mi decisión, no habría llegado a serlo sin mi madre, Beatriz. Su esfuerzo y cansancio ahora puede verlo en mí y en mis tres hermanas. Cuatro adultos que llegaron a serlo por su interés en criarlos, educarlos, amarlos y brindarles la oportunidad de ser lo que ahora quieren. Este logro es para ella, por hechos tan sencillos como despertarme para asistir a la escuela, preparar alimentos para mí, el gasto económico, el apoyo incondicional, y sobre todo, su existencia.

A mis hermanas Ana, Isabel y Teresa, aunque lejos, sé que están conmigo y comparten la alegría de cumplir este logro.

Airy, nos debemos muchas cosas. Aprendimos a ser adultos juntos, eso es algo de lo que estoy completamente agradecido. También, aprendimos a ser psicólogos juntos; personas y profesionistas con la convicción de cambiar sus mundos, confío en que algún día lo logres. Tuvimos aprendizajes, gustos y malestares comunes que fue una fortuna construir. Gracias por compartir tu vida y apoyarme en el transcurso de este proceso, aunque ya no estés al final.

No pasó mucho tiempo de haber iniciado la carrera cuando conocí a Raúl como profesor, su trato particular y su capacidad para enseñar me llevó a entender la psicología desde otra perspectiva. Fue tal el asombro e interés, que elegí concluir

mis estudios universitarios con su formación. No sólo tuve oportunidad de conocerlo como profesor, sino de recibir un trato personal. Las tutorías se volvieron un espacio de aprendizaje y disfrute, a pesar de que en varias ocasiones tuve que pedirle que “me dejara hablar”. Lupita también fue parte de mi formación, desde la primera vez que recibí una tutoría de su parte, hasta las últimas siempre me llevaba una gran lección, a veces dejándome callado. A ambos, les agradezco por su paciencia, perseverancia y compromiso como psicólogos y profesores. Por aguantarme como estudiante, hasta construirme como psicólogo.

A mis amigos y todos los que, aunque sus nombres no estén en esta sección, contribuyeron con algún comentario, apoyo, conversación y preocupación.

Finalmente, aunque no menos importante, a los participantes de este trabajo. Claudia, Fernando, Eréndira y Liz me enseñaron el proceso por el que las personas sufrimos, entendemos, nos relacionamos y pensamos cuando padecemos una enfermedad. Padecerlas, pareciera no ser fácil, sin embargo implica formas particulares de vivir, entre la infinidad de caminos que las personas podemos seguir.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
Capítulo 1. VIDA COTIDIANA Y ENFERMEDAD.....	6
1.1 El pensamiento narrativo.....	6
1.2 El pensamiento nomotético.....	11
1.3 Narraciones, control y toma de decisiones.....	13
1.4 Entender la enfermedad, desde la narración y la lógica.....	18
1.5 La interpretación del diagnóstico.....	22
1.6 Personas y relaciones.....	23
Capítulo 2. EL CUERPO ENFERMO NARRADO.....	29
2.1 Cuerpo de los médicos.....	29
2.2 Enfermedad como secuencia lógica.....	38
2.3 La enfermedad como evento extraordinario.....	40
2.4 La transformación.....	42
2.5 La socialización de la enfermedad: la micro-física del poder.....	44
OBJETIVO.....	47
HIPÓTESIS.....	47

MÉTODO.....	48
Participantes.....	48
Procedimiento.....	49
RESULTADOS.....	52
Caso 1. Claudia. Resultados.....	52
Análisis por comparación constante.....	53
Análisis por conteo de palabras.....	56
Análisis semántico.....	58
Caso 2. Eréndira. Resultados.....	64
Análisis por comparación constante.....	66
Análisis por conteo de palabras.....	69
Análisis semántico.....	71
Caso 3. Fernando. Resultados.....	74
Análisis por comparación constante.....	76
Análisis por conteo de palabras.....	78
Análisis semántico.....	81
Caso 4. Liz. Resultados.....	85
Análisis por comparación constante.....	86
Análisis por conteo de palabras.....	88
Análisis semántico.....	90

ANÁLISIS POR CASO.....	93
Análisis del caso CLAUDIA.....	93
Análisis del caso ERÉNDIRA	101
Análisis del caso FERNANDO	111
Análisis del caso LIZ.....	119
ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LA SERIE DE CASOS.....	124
DISCUSIÓN.....	131
CONCLUSIONES.....	140
REFERENCIAS.....	147

INTRODUCCIÓN

Es más fácil vivir con versiones alternativas de una historia que con premisas alternativas de una explicación <<científica>>.

Jerome Bruner (2006, Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva)

¿Por qué las personas diagnosticadas con alguna enfermedad, en algunos casos se alejaban del tratamiento médico y en otros añadían alternativas? Esta fue una de las preguntas que inició el recorrido de este trabajo, la curiosidad por comprender las razones que las personas tienen para poner al tratamiento médico como una opción más. Tomar algún jugo, licuado, té, así como consumir frutas o verduras específicas, en condiciones específicas, o acercarse a otra oferta para tratar la enfermedad fueron algunas de las cosas evidentes al inicio. A su vez, no dejé escapar la oportunidad para preguntarme cómo las personas construimos culturalmente las enfermedades, qué implicaciones tiene la cultura en algo relacionado al cuerpo, en su carácter biológico.

La idea no es nueva, incluso sin hacer investigación previa, es conocido que el tema de adherencia al tratamiento se ha retomado ya en otras investigaciones. Parece ser que las personas no atienden las indicaciones que sus médicos les brindan para el cuidado de la enfermedad por lo que el curso evolutivo de éstas producen daños graves al cuerpo. Pero el interés aquí está puesto en los aspectos individuales y particulares por los que cada persona tomaría distancia del saber médico.

Cuando un familiar cercano a mí, que padeció diabetes tipo II, después de acudir con el médico y recibir tratamiento no obtuvo mejoría, asumió otras formas de tratar la enfermedad, bebía un tipo de té y se sometió a rituales con chamanes. De

aquí la importancia de los conocimientos que las personas **construimos** en nuestras relaciones cotidianas, ya que estas recomendaciones vinieron de personas cercanas a él. Ese conocimiento que circula inevitablemente y que forma parte de nuestro referente sobre los sucesos de la vida.

Podemos distinguir entre esta forma de conocimiento de carácter popular y una de carácter lógico. Pero la distinción de estas dos formas de conocimiento es autoría de Bruner (1997; 2006; 2014), quien argumenta cómo las personas construimos nuestra realidad a partir de dos formas de pensamiento, las cuales son: el pensamiento *narrativo* y, el pensamiento *nomotético*. Éstos tienen características específicas acerca de cómo damos sentido al mundo social.

En la forma nomotética o lógica, a un fenómeno como la enfermedad corresponde a un evento de la naturaleza, con sus leyes y reglas que actúan sobre el organismo, es decir, existe una lógica sobre el desarrollo y efecto de una enfermedad en el cuerpo. En cuanto al pensamiento narrativo, es una forma de organizar nuestra experiencia, pudiendo así dar coherencia a la misma desde lo popular. Narrar nuestra vida nos permite dar sentido y coherencia.

La enfermedad concebida desde la lógica correspondería a cómo los médicos construyen *discursos* sobre la misma, mientras el individuo recurre a su propia lógica, a la lógica de las *narraciones*, de las condiciones sociales en las que se sitúa. Así, la creación de significados sobre la enfermedad se construyen en las relaciones, las personas hallarían alternativas a las indicaciones del médico a partir de un sentido narrativo. Tal como mencioné el caso de un familiar, que recurrió a otras opciones de atender la enfermedad a partir de recomendaciones, comentarios, historias que generan formas diferentes de representar la enfermedad.

El proceso de análisis de los casos permitió encontrar lo mencionado, que las personas siguen estas dos formas de pensamiento para explicar y dar coherencia a la enfermedad. Es en este punto donde se juegan las dos formas de

pensamiento para las personas, explicar la enfermedad mediante argumentos lógicos o dar coherencia a través de narraciones.

Aprendemos a narrar para dar sentido a toda nuestra vida, su cotidianeidad puede pasar desapercibida para cualquiera así como en mi caso. Durante el tiempo que realizaba mis prácticas de formación profesional en una clínica de especialidades, me daba a la tarea de coordinar talleres informativos para los usuarios del servicio. En una ocasión, estando frente al grupo de personas, una de ellas con expresión de molestia y con el uso de palabras despectivas, lanzó un comentario hacia mí y mis compañeros, aludiendo a nuestra incapacidad y falta de formación para entender el proceso doloroso por el cual ellos pasaban. Se abrió el diálogo, sin embargo aquellas palabras produjeron en mí una molestia tal que sentía el bombeo de la sangre por todo mi cuerpo, y de pronto un ligero dolor de cabeza que se prolongó por horas. Al cabo de esas horas me brindaron asistencia médica, mi presión sanguínea indicaba 140/90 cosa que no era común en un cuerpo de mi edad. Rápidamente recuperé los hechos del día, rastreando los eventos que pudieron haber producido tal cambio y cree esta historia, adjudicando el dolor de cabeza y el incremento en la presión sanguínea a la confrontación con aquella persona.

La veracidad de esta conclusión es incierta, sin embargo construí una narración que dio sentido a lo que había sucedido en mi cuerpo, y es esto lo que las personas llegamos a hacer al momento de padecer una enfermedad. Pensamiento narrativo que quizá, puede contraponerse a la lógica del discurso médico.

Independientemente de cuáles sean esos tratamientos alternativos que las personas adoptaban, mi interés estaba centrado en este aspecto de la construcción de alternativas, que posibilitarían asumir cambios, cuestionar lo que los médicos dicen e incluso tomar distancia. Añadiendo la constitución de una relación específica con el médico que podría excluir una representación de la enfermedad entre éstos dos. Llegando las personas a crear significados de las enfermedades mediante narraciones, a través de la interacción con familiares, amigos, conocidos y medios de comunicación.

Todos estos descubrimientos llevaron su tiempo. Desde escuchar las audio-grabaciones de los casos, que no fue trabajo de una sola ocasión, ni de un tiempo reducido. En total son aproximadamente 30 horas de conversaciones, que se tuvieron que escuchar por lo menos dos veces, además de leer en repetidas ocasiones las transcripciones derivadas de éstas. Encontrar lo que en la tesis se expone no fue tarea fácil, ya que el tiempo en el que se construyeron los datos tardó aproximadamente un año.

Posteriormente la organización de la información y conformación en datos. Elaborar tablas, figuras, y su descripción en prosa, para después escribir lo relacionado a los resultados y análisis, como se sabe, las partes de una investigación.

Con el análisis de los casos se encontraron las implicaciones sociales del cuerpo y la enfermedad. El compromiso que tenemos las personas para ajustarnos a lo socialmente aceptado de acuerdo con Canguilhem (1971), ya que ser enfermo representa ser una persona desvalorizada socialmente, ser una persona marginal, diferente, por la condición en la que su cuerpo se presenta, con cambios, y por la limitación que se presenta para seguir siendo parte de las relaciones y de las actividades a causa de las condiciones del cuerpo, así como de los cuidados que se asumen.

Las condiciones de existencia y los compromisos que las personas tienen como formas objetivas de vivir son se interponen con el cuidado de la enfermedad. Las actividades que las personas cotidianamente hacen se reproducen, dificultando encontrar otras formas de vivir la enfermedad. Para el individuo no existe un sentido claro de cómo llegamos asumir esas formas de vida. La medicina puede darnos un sentido de lo que es la enfermedad en el que escasean las posibilidades de cuestionar aquello que el médico nos dice, sin embargo también existiría la posibilidad de que las personas encontremos formas de explicar y dar coherencia a lo que el médico nos dice que *tenemos*.

La enfermedad así, es una condición que se juega en las relaciones con las personas cercanas y con el médico. Sin embargo, como evento extraordinario, la persona busca dar sentido a lo que padece, en primera instancia con el médico pero existe ya un canon en la profesión médica que guía sus pasos para atender a aquel que ocupa un espacio en el horario de atención.

Le es imposible al médico comprender la experiencia vivida por el enfermo, a partir de los relatos de los enfermos. Porque aquello que los enfermos expresan con los conceptos usuales no es directamente su experiencia, sino su interpretación de una experiencia para la cual se encuentran desprovistos de conceptos adecuados. (Canguilhem, 1971, p. 83)

La persona podría no tener el vocabulario necesario para comprender lo que le dice el médico, por ello se queda desprovisto para comprender lo que el cuerpo padece. Al médico por una parte, le son irrelevantes los aspectos individuales de la vida del paciente, por ello los relatos son innecesarios. En este sentido, la persona buscaría y hallaría narraciones, donde se juega el significado de lo que padece a partir de su propia experiencia.

Así, cuando los signos no son evidentes, para la persona la enfermedad se quedaría en abstracción. Parece ser que las personas comprenden que el cuerpo está enfermo cuando se producen alteraciones. Cuando los cambios impuestos en el cuerpo por la enfermedad conllevan transformaciones de cualquier índole, se considera como verdaderamente enfermo.

1. VIDA COTIDIANA Y ENFERMEDAD

1.1 El pensamiento narrativo

El mundo en el que vivimos, provee de múltiples formas de entender los sucesos de nuestras vidas. Desde asistir a la escuela, trabajar, problemas de pareja, los cambios en nuestros cuerpos, etc. Las enfermedades, no escapan a este dilema. Este es un proceso en el cual, las personas buscamos sentido a lo que vivimos y para ello recurrimos a cualquier tipo de conocimiento que explique y dé coherencia a lo que experimentamos.

Me atrevo a afirmar que todos, en algún momento de nuestra vida hemos contraído gripe. Podemos argumentar que sucedió debido a la exposición a un cambio abrupto de temperatura. Pero si le preguntamos a alguien cuáles fueron las circunstancias de la exposición seguramente nos dará una serie de justificaciones para dar sentido a la serie de eventos por los que pasó. Si bien nos puede convencer de lo sucedido, sus justificaciones se *ajustarán* a un evento que es accesible. Es pues, dar coherencia a lo sucedido.

La premisa de esto, es que la gente posee creencias respecto del mundo y de las situaciones humanas, las cuales están organizadas de determinada manera. Bruner (2006) refiere a la “psicología popular” como el instrumento de la cultura por el cual, las personas podemos señalar particularidades sobre cómo funcionamos nosotros y los demás, cómo pensamos, sentimos, nos relacionamos con otros y cómo se ajustan a lo esperado dentro de lo social.

Nuestras descripciones, anécdotas, historias, o cuentos, relatan los sucesos de nuestras vidas ya que organizan nuestra experiencia y la de los demás, siendo accesible para la interpretación común. Por ello las personas narran, pues es allí donde se entran los hechos que son la base para nuestra realidad. Se crean narraciones con las que intentamos dar coherencia a los sucesos, “adoptando descripciones más o menos normativas y más o menos conexas sobre cómo <<funcionan>> los seres humanos” (Bruner, 2006, p. 53). Estas narraciones

surgen porque nuestras creencias no alcanzan a cubrir los acontecimientos y porque aquello que experimentamos, en el caso de la enfermedad, debe ser transformado en algo comprensible.

Se trata pues, de buscar coherencia construyendo narraciones como forma de entender el mundo y como forma de entendernos, de resolver problemas que alteran el curso de las cosas, es pues, el **pensamiento narrativo** que Bruner (1996, 1997) nos propone. En diversas ocasiones mi madre difería con mi hermana acerca de cómo debía solucionar los problemas con su esposo, principalmente el trato que tenía con los padres de él. Estas situaciones surgían constantemente de tal forma que cada una elaboraba versiones distintas de las razones por las que debían actuar de determinada manera; mi madre elaboraba una narración acerca de sus relaciones y justificaba la acción, mientras que mi hermana elaboraba la narración desde su vivencia en la que justificaba su acción a través de las acciones de los otros.

Ambas narraciones las elaboraban para dar sentido a las situaciones que pasaban, conllevaba entender la secuencia de los hechos porque la forma de vida “vivir en pareja” requería dar coherencia. Cuando las creencias de las personas acerca de cómo son las cosas son violadas, recurrimos de manera constante y cotidiana a narrarlas.

Pero la narración no es una pronunciación de palabras sin más, sino que está compuesta de una secuencia singular de “sucesos, estados mentales y acontecimientos en los que participan seres humanos como personajes o actores” (Bruner, 2006 p. 60). Y es esta secuencia la que lleva el significado a interpretar, una valoración tácita sobre los acontecimientos que se narran. Entendemos que los relatos, o narraciones como Bruner prefirió señalarlas, se componen de las siguientes características:

- Estas poseen un carácter factible de entendimiento por la forma en la que se les construye, de ahí que sea una forma fácil de organizar la experiencia. Ellas nos convencen de su similitud con la vida y no de su veracidad con los

hechos

- Una segunda característica de las narraciones es su indiferencia ante la veracidad de los hechos, quienes ponen su atención sobre éstas, determinan que la trama está constituida por la forma en que la persona da secuencialidad a la misma a pesar de que pudieran ser reales o imaginarias. El relato en sí mismo posee ya un carácter representativo y con ello su carácter retórico sobre la realidad, de la posibilidad de negociar eso que se relata y convencer al otro. Cada narración es diferente, la valoración está en la viabilidad de las mismas, éstas y todas las posibles son igualmente válidas.
- Como tercera característica tenemos su poder para transformar lo extraordinario en ordinario, es decir, su poder para transformar las desviaciones de los actos en formas admisibles para el mundo social.
- Así como de las creencias, deseos, preocupaciones, intereses, motivaciones ideas, sentimientos y emociones que las personas van entretejiendo con sus narraciones. Hay pues, estados intencionales que ayudan a mitigar y hacer comprensible las situaciones por las que pasan. Una organización de lo que las personas hacen y dicen que hacen desde su individualidad y la de los otros.

La heterogeneidad en las historias narradas otorga oportunidades para descifrar lo que en el dado caso, un cuerpo enfermo puede decirnos. La enfermedad en su extraordinariedad como el hecho que transforma el cuerpo y la vida por su rareza, acarrea una búsqueda de representación para la misma, como forma de negociar aquello que se desconoce y que requiere ser entendido. En estas narraciones habrá un sinnúmero de razones que justifiquen aquello que se está dando para ajustarse a lo usual de la vida. (Bruner, 2006).

Entonces, las narraciones nos llevan a considerar su organización con más cercanía a la vida de las personas. Los relatos nos convencen de su parecido con los hechos de las vidas de las personas, no de su objetividad. Y si nos convencen

de su similitud con la vida es porque están compuestas de opiniones, ideas, premisas, juicios y particularidades, de los sucesos y experiencias de cada individuo. En este sentido la narración revela la secuencia de acciones elaborada por actores, las situaciones que son cambiantes dentro de la vida, la actividad de aquellos personajes que en general, se vuelcan sobre una o varias problemáticas que requieren de nuevas formas de acción o pensamiento.

En el relato de “la metamorfosis” de Kafka, para el personaje principal Gregorio Samsa, convertirse en insecto es una problemática que transforma su vida, de tal manera que con el transcurso de los hechos va elaborando narraciones acerca de qué debe hacer, cómo debe actuar y qué pueden hacer los otros al encontrarse en su estado. El cambio en su apariencia desvía el ritmo de su vida y relaciones, con ello busca soluciones al problema a través de las narraciones.

Para formular la narración, la persona tiene a disposición elementos que le permiten realizarla. Continuando con el relato de “la metamorfosis”, el protagonista está involucrado en una serie de relaciones, la madre, el padre y su hermana, así como de su actividad con los mismos. Samsa elaboraba narraciones a partir de su posición en la actividad particular con aquellas personas, presentarse como un insecto constituía la trama principal de sus narraciones ya que representaba el rechazo de sus seres queridos hacia él. La acción situada es uno de los elementos que orientan la narración y su posible significado, por la particularidad de las relaciones, la actividad individual y comunitaria y la negociación del significado entre éstos. Es tomada como el “carácter relacional del conocimiento y el aprendizaje, acerca del carácter negociado del significado y de la naturaleza interesada (comprometida) del aprendizaje como actividad para la gente involucrada” (Lave y Wenger, 2003 p. 6).

Las personas están continuamente en actividades sociales particulares que definen el carácter de la misma. Su interacción en el contexto de relación es lo que los sitúa en la actividad. Existe una dependencia entre los actores, la acción, las actividades, el conocimiento, el aprendizaje y el significado, siendo los componentes de la **práctica social**. Desde la madre que comprende ciertos

comportamientos y actividades con quienes la figuran como madre, hasta el enfermo que realiza acciones específicas en pro o en contra de preservar su cuerpo en diferentes actividades.

Existe siempre una dialéctica entre las personas, no debemos dejar de lado la importancia de las *relaciones* humanas como generadoras de significado en la práctica. La agrupación de individuos particular que comprenden y explican. Hablamos de las conversaciones que se generan entre las personas sobre tópicos particulares: las relaciones de amistad, el noviazgo, el matrimonio, los asuntos laborales, etc. No se trata únicamente de los intercambios verbales que pueden tener, sino que en este proceder se juega la conformación de lo que consideramos apropiado, o aceptable dentro de la vida social.

El carácter situado no sólo comprende a lugares como espacios específicos sino a la persona siempre participando en sus contextos locales, en sus relaciones. Dreier (1999 p. 31) nos dice al respecto que “Los contextos sociales de acción están arreglados para prácticas sociales particulares y modos particulares de participación.” La actividad está menos confinada a los lugares espaciales, aunque interrelacionados, debemos entenderlo entonces como una abstracción del lugar, pero éstos están configurados para participar de un modo peculiar. La persona que asiste a una reunión para celebrar algún acontecimiento está en contexto de fiesta donde puede bailar, beber alcohol, comer, entre otras acciones que son propias de esta actividad, está actuando de modo particular donde se permite tal forma y se permite.

La participación en estos términos corresponde al papel que juegan las personas a la hora de negociar y re-negociar los significados del mundo social; de sus actividades, acciones, y personas con las que hay una interrelación. Esto brindará a las personas una medida para la cual ajustamos nuestras vidas, nuestra forma de acción y de pensamiento que son permisibles para los demás.

Retomemos las narraciones entonces, como transacciones entre las personas, como un producto social que se configura como forma de generar significado para

lo aceptado, *lo esperado*. Implica siempre la forma de actividad de las personas y las formas objetivas que desprenden de ellas, llevando consigo las formas subjetivas e intersubjetivas, es decir, las transacciones que tenemos con otros que así mismo configuran al yo. (Bruner, 2006; Lave y Wenger, 2014).

1.2 El pensamiento nomotético

La segunda modalidad de pensamiento que Bruner (1996, 1997) plantea, es la de un **pensamiento nomotético**, o lógico como forma sinónima. Al igual que el narrativo, brinda la posibilidad de organizar la experiencia y con ello de construir la realidad de nuestras vidas. Sin embargo difiere de sus características por la forma en que se estructura. Este requiere de un discurso como forma de argumentación, pues su funcionalidad es distinta. Sus enunciados y palabras se organizan de tal forma que nos convencen de su veracidad. Su apego a los hechos es de importancia debido a la implicación de *causalidad*.

El mundo lo constituye a través de su sistema de verificación lógica. Se rige por una serie de procedimientos ocupados de comprobar de forma empírica lo que trata de explicar. De aquí que se valga de modelos rigurosos aplicados desde la matemática, sus procedimientos calculados y sus hipótesis por comprobar. Las causas y los efectos son relevantes por la continuidad lógica que permite explicar los eventos en los que se centra. Un pensamiento lógico entonces está constituido para verificar la verdad empírica.

El seguimiento de pasos que soportan lo descubierto abre verdades. Esto nos lleva a asumir todos esos argumentos como absolutos, los cuales pueden dirigir nuestras vidas; la posibilidad de dirigir la realidad social se abre.

Sin embargo nos enfrentamos a la vida social, la cual es heterogénea y cambiante, las verdades universales que se pretendían imponer al individuo hoy han quedado en duda. Pero en cuestiones como la enfermedad, aún se sigue sustentando sobre una base científica los fenómenos del cuerpo. Para nuestra

parte orgánica, las ciencias con sus discursos lógicos se han aventurado a dominar las explicaciones del mismo. Las personas que enferman se enfrentan a estas verdades día con día.

En la lógica médica, las enfermedades o las disfunciones requieren diagnósticos y métodos de tratamiento profesionales. Para cualquier <<enfermo>> que entra en este procedimiento, <<el problema>> es retirado de su contexto operativo habitual y reconstituido en los términos especializados de la profesión. (Gergen, 2006, p144).

Los acontecimientos de la naturaleza son re-elaborados en un lenguaje especializado. El lenguaje y discurso se vuelven técnicos y específicos para cualquiera que profese en la argumentación lógica. Porque se trata de argumentar lo tangible y comprobable mediante experimentación y por ende reproducible en cualquier sujeto.

Pero no se trata únicamente de procedimientos, sino que forman parte de una formulación social que los coloca en una posición en ella. El estudio constante en lugares específicos con escaso número de personas, la divulgación y sus formas de hacerlo, así como la institucionalización contiene y sostiene a la argumentación lógica, le da legitimidad a partir de su condición como fuente de conocimiento dando el sentido de verdad. Esto constituye una forma de pensar en la que existen causas y efectos, considerando que existen universales que rigen nuestras vidas, así como de un mundo homogéneo y sin cambios.

No podemos generalizar la vida social, ya que como hemos mencionado con anterioridad, las relaciones y sus representaciones se negocian constantemente. No por ello dejan de existir las teorías y paradigmas sobre el mundo o de producir conocimientos que nos ayudan en nuestro día a día. La particularidad es que el mundo que nos corresponde, el mundo de las personas, se juega en estos dos modos de pensamiento para construir su realidad.

Bruner (1996, 1997) nos deja en claro, estas dos formas de pensamiento aunque diferentes son irreductibles entre sí. Las personas circulamos entre estas dos

modalidades que nos permiten comprender y explicar nuestros mundos. Ambos, tienen finalidades diferentes. El pensamiento nomotético nos ayuda a explicar el mundo exterior correspondiente a la <<naturaleza>>, mientras que el narrativo da sentido al mundo interior, al individuo que vive en lo social. La siguiente tabla desglosa a nuestro modo estas diferencias.

Tabla 1. Características del “mundo interior” y “mundo exterior”

Mundo interior	Mundo exterior
Pensamiento narrativo	Pensamiento nomotético
Lógica del individuo	Es lógico
Estados intencionales (creencias y deseos)	Es universal
Formas de vida	Atemporal
Canonicidad	Aespacial
Psicología popular	Sin control
Mundo controlable	

1.3 Narraciones, control y toma de decisiones

Padecer una enfermedad supone el cambio de varios aspectos en nuestra vida, como la alimentación, el autocuidado, relaciones interpersonales, actividades, entre otras cosas; con ello la atención médica rutinaria como requisito para una cura o tratamiento es indispensable. Ella nos brinda un conocimiento que nos ayuda a entender lo que le sucede al cuerpo enfermo. Existe una separación entre persona y cuerpo que corresponden a dos dominios distintos de los cuales

comenzamos a hablar en el apartado anterior: la división entre un mundo interior y uno exterior.

Para la enfermedad, esta separación nos permite entender las circunstancias que una persona puede controlar y las que no. Ya que la enfermedad como una manifestación de la naturaleza y su estructura cae fuera de nuestro control. Retomamos la idea de Bruner, quien propone esta división, no desde la enfermedad, sino desde la división del conocimiento sobre la persona y sobre el mundo. La siguiente cita nos ayuda a entender su postura.

La división entre un mundo <<interior>> de experiencia y un mundo <<exterior>> que es autónomo respecto a la experiencia, crea tres dominios, cada uno de los cuales requiere una forma distinta de interpretación. El primero es un dominio que se encuentra bajo el control de nuestros propios estados intencionales: *un dominio en el que el Yo como agente opera con un conocimiento del mundo y de deseos que se expresan de una manera congruente con el contexto de creencias*. El tercer tipo de acontecimientos se produce <<desde fuera>>, de una manera que escapa a nuestro control. *Es el dominio de la <<naturaleza>>*. En el primer *dominio somos de alguna manera <<responsables>> del curso de los acontecimientos, mientras que en tercero no lo somos*.

Existe una segunda clase de acontecimientos que es problemática; comprende una mezcla indeterminada de la primera y la tercera, y requiere una forma más elaborada de interpretación para poder distribuir adecuadamente la parte de responsabilidad que corresponde al agente individual y la que corresponde a la <<naturaleza>>. (Bruner, 2006, p. 58; la cursiva es mía)

Esta división de mundos nos hace comprender lo que el individuo supone que puede controlar y aquello que se escapa del control en su individualidad. Como mencionamos, nosotros llevamos esta idea hacia la enfermedad, en donde el agente individual tiene el dominio de su experiencia, sin embargo el mundo exterior, el de la enfermedad, es incontrolable.

En este sentido, el dominio del *mundo exterior* corresponde al proceso de la enfermedad, ya que su proceso evolutivo produce daño estructural al cuerpo y únicamente se puede moderar a partir de modificaciones en la forma de cuidado que tiene la persona para su cuerpo. Queda el cuerpo con la enfermedad a expensas del primer dominio, el de la persona, ya que comparte responsabilidad sobre el rumbo que tomará.

Tomamos la idea de Bruner para comprender el proceso de establecimiento y evolución de la enfermedad a partir de estas divisiones. El primero, en el cual la persona es capaz de interpretar la enfermedad biológica desde su individualidad, dar sentido a lo que vive a través de un sistema de significados y de la experiencia subjetiva. Como argumentábamos en los apartados anteriores, las narraciones proveen de coherencia a los sucesos. Este primero dominio se constituye con la elaboración de narraciones o discursos sobre la enfermedad. Crear narraciones para dotar de significado o recurrir a argumentos lógicos depende del individuo.

En el tercero tendríamos a la enfermedad, la alteración orgánica que actúa por sí misma y en la cual la persona es incapaz de tener el control. Las enfermedades producen daños en el cuerpo, provocando cambios que siguen una línea de desarrollo. Existen causas de su aparición y efectos de la misma.

Sin embargo, en el segundo dominio, comprendemos que las personas seríamos capaces de intervenir con una suerte de moderación de aquello que el mundo, en su naturaleza, nos presenta. Con el cambio de alimentación, los tratamientos médicos, la modificación de la actividad sedentaria y por ende la actividad física, comprenderíamos que son condiciones que cambian el desarrollo de una enfermedad no transmisible.

Para fines de nuestro trabajo, el primer dominio, el del individuo es relevante, ya que es a partir de éste que damos sentido a lo que es la enfermedad. Es entonces que el contexto y las relaciones en las que se implica cambia la interpretación del mundo, "...en la psicología popular se da por supuesto que la gente posee un

conocimiento del mundo que adopta la forma de creencias...” (Bruner, 2006, p. 58).

Es a partir de esto que las personas otorgamos representaciones por las cuales construimos el sentido de la enfermedad, ésta habita el cuerpo por su naturaleza, pero cada individuo en el mundo, la acoge, la recibe, la integra, la excluye o la niega de formas infinitas; las enfermedades no sólo se encuentran en el cuerpo, sino que cada persona puede adoptar ciertas prácticas que potencian las ideas de cómo entender y sentir una enfermedad, cómo vivirla.

La *naturaleza biológica* desarrolla con lo cual tenemos que vivir, sin embargo es el mundo social el que nos da la posibilidad de dar sentido a aquello con lo que vivimos, las condiciones sociales en las que vivimos nos llevan a pensar y ver nuestras experiencias como hechos determinados mediante las narraciones, y estas, las que en interacción, abren posibilidades para crear y **negociar** los sucesos del mundo en la individualidad.

Al hablar de enfermedad no es diferente el proceso, los cambios consecuentes no sólo serían en la parte biológica de la persona, sino en la forma de entender lo que se tiene, lo que se vive y cómo vivirlo. Para ello, las personas estamos conferidas a un sistema interpretativo de la realidad, una herramienta cultural constituida por “modalidades de lenguaje y discurso, las formas de explicación lógica y narrativa y los patrones de vida comunitaria mutuamente interdependientes.” (Bruner, 2006, p. 52).

Los miembros de un grupo establecen a través de sus narraciones o de sus argumentos lógicos, simbolismos con los que sus acciones, ideas, emociones, hábitos, creencias y valores, tienen sentido y finalidad, y a partir del cual sus individuos consideran lo que deben hacer con su vida. En repetidas ocasiones he visto a familiares cercanos consumir alimentos altos en grasa y azúcares, en algunas de esas ocasiones realizaba comentarios acerca de daño paulatino que el tipo de consumo ocasiona en el cuerpo, sin embargo, hacer estos comentarios

interrumpía una forma de relacionarse para ellas, las reuniones familiares a través de la comida.

Los significados son transmitidos y reestructurados en el proceso histórico y cotidiano del grupo particular, convirtiéndose en cualidades y acciones específicas que cada una de las personas del grupo, percibe, interpretan, y representan en su vida cotidiana y en interacción con los otros. Las personas somos, entonces, transmisores y generadores de significaciones, con los cual tenemos la oportunidad de compartir lo elaborado socialmente por y para las personas para su reproducción o cambio en el proceso de negociación (Bordieu, 2007; Moreno-Altamirano 2007). Continuando con mi ejemplo, después de algunas reuniones más y al ver que los comentarios hacia el común provocaban una erosión de la familia, comencé a conversar individualmente con integrantes particulares. Las conversaciones no iban más allá de lo que yo ya había dicho, pero de esta forma el significado de la comida tuvo un ligero cambio; algunos de los integrantes comenzaron a disminuir sus porciones de alimentos en las reuniones. Se negoció la representación de relacionarse en familia a través de la comida a: la comida no es indispensable para relacionarse en familia.

Las narraciones proveen, en este sentido, de una organización que permite tener un grado de control sobre la afectación que la enfermedad produce en el cuerpo. Que como ya hemos mencionado poseen el carácter de negociar y re-negociar los procesos sociales. Sin embargo, las personas recurrimos al pensamiento narrativo y al lógico como forma de control.

1.4 Entender la enfermedad, desde la narración y la lógica

Las personas en el mundo actual, recurrimos a los servicios médicos cuando enfermamos. En esta actividad existe una relación de conocimiento, la cual crea formas específicas de entender una enfermedad y las medidas que debe tomar para ello. El médico que con su conocimiento se refleja como una persona con verdades sobre el cuerpo, brinda a las personas su asistencia como *la* forma adecuada para atender y remediar la enfermedad.

La ciencia médica occidental, por ejemplo, plantea verdades que son útiles, que la mayoría de nosotros no querrá abandonar. Sin embargo, estas verdades se fundan en un gran número de construcciones científicas, históricas y culturales; nos indican, por ejemplo, qué es el hándicap, la salud y la enfermedad, la vida y la muerte, cuáles son los límites del cuerpo, la naturaleza del dolor, etc. (Gergen, 2006, p. 49)

Un diagnóstico como reflejo del discurso lógico crea realidades sobre la persona, la universalidad de las leyes fortalece el conocimiento. La práctica médica dirige sus esfuerzos a diagnosticar como forma de encontrar una causa y su efecto para posteriormente ofrecer un tratamiento que regule los procesos orgánicos.

La intervención médica como ciencia, se inmiscuye como ya hemos dicho, en el cuerpo biológico. La cuestión para nosotros es, que las personas oscilan entre el discurso lógico, sobre lo que dice el médico quien “tiene” el conocimiento y las formas de explicar e interpretar aquello que se ha dicho en lenguaje técnico, casi incomprensible para cualquier otra persona, es decir, desde una psicología popular.

La necesidad de medir, clasificar, tratar y prevenir, y con ello la puesta en circulación de representaciones y signos para constituir la certidumbre y la verdad, contribuyen a objetivar al enfermo y su enfermedad bajo criterios específicos y estandarizados. Bajo esto se esclarece que en el proceso, se establecen tácticas de poder y en su ejercicio se crean verdades sobre el cuerpo y la persona. A partir de la intervención de profesionales de la salud, se decide cuál será el tratamiento,

la duración y los cambios que debe realizar la persona para controlar o desaparecer la enfermedad que padece (Foucault, 2009).

La experiencia y representación de las personas, se integran a partir de la intervención de los profesionales de la salud biológica, quienes únicamente toman en cuenta la presencia de anomalías en el cuerpo para el diagnóstico, además, de que éste depende en gran medida de la información que proporcione el paciente. Por lo que esta información sólo retroalimenta la interacción en el que el médico se guía por la información y dicta el diagnóstico sin más, sin otorgarle importancia al yo y viéndolo únicamente como paciente (Amigo, Fernández y Pérez, 1998).

Durante el procedimiento de diagnóstico, el interés del médico se centra en las relaciones causales existentes en el cuerpo, por lo que, las condiciones sociales e individuales de las personas, en la mayoría de los casos no son trascendentes para el procedimiento. Como característica del discurso lógico, la enfermedad forma parte de ese mundo de la naturaleza que es generalizable “La enfermedad ya no es objeto de angustia para el hombre sano, sino que se ha convertido en objeto de estudio para el teórico de la salud” (Canguilhem, 1971, p. 20). Armado de su conocimiento el médico investiga a la enfermedad para concluir y exponer lo encontrado.

Se entiende que existe una falta o un exceso por parte de algún proceso orgánico, una enfermedad que priva al cuerpo de su función total o parcialmente. La persona comprende que tiene un algo del cual es necesario descubrir su origen, su causa, una realidad precisa sobre lo que pasa en él. Pero quedan abiertas las posibilidades de que una persona a *falta de claridad del diagnóstico* que recibe de parte del médico, vaya en búsqueda en una representación de lo que se dice que tiene.

La enfermedad crea un hecho que se considera extraordinario en la vida de la persona, está fuera de lo usual en su cotidianidad. Se recurre a una explicación

de carácter popular como forma alternativa de entender lo que en la relación médico-paciente no se aclara.

Nos dice Bruner al respecto: “Es más fácil vivir con versiones alternativas de una historia que con premisas alternativas de una explicación científica.”. Esto no quiere decir que los argumentos lógicos no nos provean de realidades, todo lo contrario, sino porque las historias nos permiten identificarnos e identificar nuestros mundos a través de ellas, de tener versiones sobre lo que sucede y lo que sucedió. **Las narraciones nos acercan a las vidas de otros**, sabiendo que eso ya se había experimentado antes o que una o varias personas han pasado por lo mismo; esto lo vuelve accesiblemente humano a la experiencia subjetiva.

Es fácil elaborar narraciones que vayan dando sentido a lo que se vive con la enfermedad. A su vez, el “conocimiento popular” nos dice que la asistencia médica abrirá una explicación de lo que sucede. El médico, dará una serie de argumentos desde sus procedimientos.

Para la medicina, el objeto de estudio son las enfermedades. Estos profesionales consideran que las enfermedades, en cuanto a su semántica, deben sus estados a cambios cuantitativos. En este sentido, hay diferencia entre establecerlas con el prefijo ‘a’ o ‘dis’, que indicaría falta o carencia, a definirla con los prefijos ‘hipo’ e ‘hiper’ que indicaría menor o mayor, y como ya se mencionó tiene un valor cuantitativo (Canguilhem, 1971 p. 20).

Así mismo, Sacks (2002) nos habla sobre la palabra déficit y disfunción en neurología, ya que estas, semánticamente, tienen connotaciones negativas. Su señalamiento se dirige hacia los adjetivos que inician con “a”, como afasia y agnosia, por mencionar algunas, ya que indican alguna carencia o pérdida de funciones. Y aunque hablamos de dos campos diferentes por su objeto de estudio, ambos se fundamentan en la explicación biológica.

Tenemos entonces, que para las ciencias que se dirigen a las alteraciones en el cuerpo, aquel adquiere este valor, uno que está provisto únicamente de medición. Y en su valor más fundamental, la enfermedad no es otra cosa que la disminución

o el exceso en las funciones de los tejidos. Esta diferencia en el funcionamiento, se establece a partir del grado que se constituye como normal y del que depende el mantenimiento de la salud, ya que se mide por sus regularidades. Sin embargo en el mundo social, las enfermedades se re-estructuran a partir de las particularidades de cambio que produce en la vida y sobre todo, en la dicotomía de “tener”, ser poseedor de una enfermedad o “no tenerla”.

La relación entre estas dos personas, con características de poder en la interacción hace que el médico plantee sus ideas de acuerdo a lo que Bruner (2006), citando a Grice, llama las cuatro máximas sobre los intercambios conversacionales. En ellos define que son certeros cuando son breves, claros, relevantes y veraces. El estilo conversacional del médico con el pensamiento lógico se distingue por transmitir sus ideas de este modo. Pero, este estilo puede ser o no suficiente para el paciente, para ello tenemos dos caminos:

1) la objetivación del conocimiento que lleva a las personas a no preguntarse el porqué de las prácticas, a no necesitar de más explicaciones, 2) o por el contrario, a la interpretación que nos lleva a narrar y encontrar coherencia sobre lo expuesto por el profesional.

Hay una diferencia de lo que un médico interpreta de la enfermedad y lo que la persona que recurre a su asistencia interpreta de ese acto. El médico dirige sus esfuerzos para obtener la mayor objetividad posible. Se puede abrir aquí una pregunta ¿Las personas seguiríamos la objetividad de ese profesional?

1.5 La interpretación del diagnóstico

Algunas personas asumen discursos lógicos como verdad, siguen lo que se dice sobre lo que se tiene y procuran preservar el conocimiento. Sin embargo, otras tienen que interpretar ese discurso con su lenguaje. Narrar lo lógico; narrar la ciencia.

La persona se encarga de dar sentido a aquello que escuchó, de obtener significado. Es por esto que las narraciones convierten lo incomprensible en comprensible. El diagnóstico que por su lenguaje y forma discursiva viene a estar fuera de lo ordinario, constituye un motor de búsqueda de representación para aquellos que no asumen la verdad lógica o que, en sus preocupaciones se juegan el sentido del mismo.

Y como hemos señalado en líneas anteriores, la narración con su lenguaje sencillo, y sus formas apegadas a la vida tiene mayor facilidad de interpretación en su polisemia para comprender una enfermedad. Es a partir de que un relato con sus agentes actuando para conseguir objetivos, contiene una problemática, que es lo que hace que las historias sean contadas. Alguna disfuncionalidad entre los actores, contextos, acciones, objetivos o medios es lo que constituye un problema a relatar. Las narraciones terminan por ser normativas, brindando soluciones a partir de las convencionalidades de la vida. El relato sobre algo traerá consigo justificaciones a partir de lo que es adecuado para la mayoría de las personas.

De aquí que las personas compartan sus experiencias y las condiciones similares por las que su vida transcurre. Dos personas que han sido diagnosticadas con la misma enfermedad, comparten las formas de cuidado a las que han llegado, sea tratamientos médicos, o cualquier otro tipo de tratamiento. Se apoyan de metáforas, experiencias de otros, historias que pasan de boca en boca con las que ayudarse.

La enfermedad llega a irrumpir el continuo de la vida de las personas, y el padecerla obliga transformaciones en el estilo de vida de cada persona. Sin embargo es la enfermedad la que llega a la vida cotidiana, y ésta la que nos

permite interpretar. Hay un contrabalanceo sobre lo que hace el individuo con muchas de sus prácticas sociales y el cambio de las mismas. La imposibilidad de trabajar debido a un debilitamiento físico o a una ceguera o, la imposibilidad de estar integrado a un grupo por la necesidad de cambiar los hábitos alimenticios los cuales conllevan una identificación y posibilidades de marginación.

La persona armada de narraciones puede interpretar el discurso científico médico y ajustarlo a su vida, a sus relaciones, así como optar por armar un relato en el que la enfermedad pueda no irrumpir en su vida. El caso de las personas que requieren cambiar su alimentación, pero justifican su desapego a las indicaciones con frases como: “puedo comer de lo que me hace daño pero poquito” o “no puedo beber de este refresco que me indicó el doctor, pero de los otros sí”. Estas configuraciones del pensamiento narrativo nos ayudan a entender que las personas se direccionan a través de las prácticas sociales y estados intencionales individuales.

Tenemos que preguntarnos qué hay entonces sobre sus relaciones y sobre el carácter personal de contar historias. Cómo conducen éstas la vida de las personas.

1.6 Personas y relaciones

La ciencia médica como *conocimiento experto* mantiene prácticas de poder que dirigen la acción de las personas. El conocimiento objetiva las formas de ser y de actuar haciéndolas diferenciables del resto de personas. Sin embargo esta distinción no es clara principalmente porque se hace de manera implícita, ya que no se encuentran totalmente en el cuerpo ni en el yo, sino en la relaciones de cada uno de nosotros, sobre las formas de participación que tiene la persona en prácticas sociales, es decir, toda actividad humana de la que somos parte (Dreier, 1999).

El asumir que somos participantes de las prácticas sociales es asumir también que existe una continua relación de las personas con otras personas, de allí su carácter social. La realidad se constituye en las transacciones con los agentes de los contextos de los que son parte. La relevancia de esto es que las historias construyen formas de ser y esas historias las elaboramos de unos para otros; son “significados culturales que guían y controlan nuestro actos individuales” (Bruner, 2006, p. 56). Desde ser el hijo que tiene que respetar a los padres, cumpliendo con sus obligaciones bajo las cuales logra vivir en la familia hasta la persona que viaja en transporte colectivo y actúan acorde a la situación; siendo esto lo apropiado para cada circunstancia.

Las relaciones interpersonales, su carácter situado y la formulación de narraciones son importantes porque construyen significados que guían nuestras vidas. Adoptamos estos significados como formas de vida que tratamos de cumplir día a día. Cuestiones como el afecto, la forma de relacionarse, el amor, la amistad no son estructuras internas a la persona, sino de la vinculación social de la cual desprendemos representaciones de cómo formular nuestra vida y de la cual estamos implicados.

Estas negociaciones se fundan en los significados que las personas construyen, implicando que las experiencias están en interacción constante. Las experiencias y los significados de la misma se constituyen mutuamente, interaccionando continuamente dentro del sistema de relaciones entre las personas.

En este sentido las personas se van construyendo a la par que sus relaciones le proporcionan algo de sí mismo, sobre cómo se ve, se siente, se mira y hace cuando se está enfermo. Formamos parte de relaciones que están conformadas en espacios y tiempos particulares (Lave y Wenger, 2003 p.26), esto genera que se atiendan a las formas en las que hay una importancia sobre nuestras interacciones en determinados contextos.

La capacidad de pensar acerca de la relación del individuo con las condiciones de existencia como realidades constituidas, en donde casi siempre se decide en qué

lugares y con qué personas particulares se quiere relacionar, es lo que nos lleva a sentirnos parte de ellas, a tomar decisiones personales y configurarlas de tal modo que nos proveamos de un proyecto de lo que soy yo y a donde pertenezco. Este sentido de pertenencia y de sentido del ser es lo que configura la identidad personal, pero no es sí mismas, sino en la interacción con las condiciones sociales de existencia, donde las personas y sus relaciones se constituyen mutuamente.

Las relaciones con otras personas tiene varias implicaciones, sus transacciones pueden tener un carácter cotidiano. Las conversaciones que se tienen en donde se relatan aspectos propios y de otros, sobre sus decisiones y soluciones conlleva el carácter negociador“...las personas gradualmente configuran una composición subjetiva particular de la manera en que se sienten ubicadas en el mundo.” (Dreier, 1999, p.42). Las participaciones con cualquier persona en varios contextos es lo que nos provee de una imagen sobre cómo soy; nos permite alcanzar una comprensión más amplia sobre la persona en el mundo.

Y es también que tenemos la oportunidad de formular al Yo, un Yo relacional que también es parte de las relaciones. Las narraciones de sí mismo, tal como cita Bruner (2006) a Donald Polkinghorne, propone al Yo como “una configuración de acontecimientos personales en una unidad histórica, que incluye no solo lo que uno ha sido, sino también previsiones de lo que uno va a ser”. El pasado y el presente se configuran para obtener claridad sobre lo que se quiere hacia el futuro, el sentido de su vida. Pero nuevamente nos volcamos sobre las concepciones relacionales, un Yo relacional, más que un yo vertido en la persona.

Todo lo que se considera que es la persona, emociones, sentimientos, ideas, proyectos o planes, etc. que son personales y particulares, son construidos en la relación. Su importancia se ciñe en esto, en la identidad personal a través de nuestra trayectoria de participación y la conformación del Yo que “se esfuerza siempre en mantener su identidad y su singularidad” (Gergen, 2006, p.35).

Y si retomamos esta cita sobre el esfuerzo de la persona por mantener la identidad, es porque se esfuerza en mantener sus prácticas de participación con

esas personas particulares. Cosa que, cuando se padece una enfermedad se pone en juego, quizás el dilema sobre la vida en el continuo sin interrupción de lo que se piensa de sí mismo, o la vida en su carácter preservativo, el cambio como forma de mantenerse con vida a costa de qué.

Y si bien, la participación en las actividades es crucial para sus relaciones, con la comprensión, sentimientos y pensamientos que parten de ellas, asumimos que nosotros y nuestros cuerpos son los responsables de tener la enfermedad viéndola como una verdad dominante incorporada a nosotros, y dejando completamente de lado la participación relacional que tenemos en nuestra comunidad (Dreier, 1999).

Es a su vez, que las personas pueden o no tomar en cuenta las formas en que los demás la perciben, perdiendo de vista las múltiples interpretaciones en las que se puede tornar un cuerpo, que se vuelve nuestra carta de presentación visual. Sin embargo la conformación de relatos a partir del conocimiento de que se padece algo y que otros lo ven, es que genera representaciones. Por el contrario, cuando no es posible obtener por medio de la vista indicios de que se está enfermo, se dejan de lado las narraciones y se llegan a asumir formas de discurso lógico donde las personas hallaremos discursos concretos, ya que la argumentación es breve, clara, precisa y cuenta con un sentido de veracidad.

Las personas entran en un sistema de circunstancias sociales que están dadas y que estas mismas condiciones van configurando la actividad social. La asistencia médica conlleva esto mismo, las condiciones de existencia están articuladas en función de lo que la ciencia médica nos permite. En palabras de Bordieu (2007) hablaríamos de “estructuras estructurantes”, aquellas actividades que generan representaciones y que se adoptan sin necesidad de conocer los propósitos de éstas. Existe ya una serie de aspectos socialmente reconocidos sobre qué es y cómo actúa la medicina para el bien común, esto es la estructura que a su vez dibuja cómo las personas van a actuar y qué significado obtienen de ello, es decir, propone un modo de pensamiento para la acción de los individuos.

Estas significaciones se realizan de manera implícita a través del discurso y las acciones cotidianas. El concepto de “habitus” (Bourdieu 2007 p. 93) evidencia el juego en el cual personas objetivan y dan por realizada la práctica de la cual son parte, ya que las representaciones están objetivamente sujetas a sus finalidades. Es en la actividad de asistencia médica, donde al recibir un diagnóstico como sinónimo de verdad lleva a las personas a obtener una representación lógica y pueden asumirlo como una verdad. Sin embargo, dentro de este proceso podemos movilizarnos sobre cómo actuar con ella al considerar a la medicina como una alternativa más (Bourdieu, 2007; Gergen, 2006).

Un familiar cercano, mujer, recibió los resultados de análisis clínicos indicando altos niveles de colesterol. Las indicaciones que recibió del médico fue dejar de comer grasa. Lo que resulta para ella en evitar cocinar con cantidades grandes de aceite. Continuó consumiendo alimentos en la calle que claramente contenían grasa. Pareciera ser que siguió las indicaciones de su médico parcialmente, sin embargo en la lógica de coherencia, ella estaba siguiendo las instrucciones del médico al dejar de cocinar sus alimentos con excesivo aceite, el sentido de la enfermedad estaba resuelto, y asumió las indicaciones del médico en la relación de conocimiento-poder.

La enfermedad, como un proceso de cambio orgánico que se localiza en el cuerpo, debe situarse en un proceso histórico-cultural preciso y peculiar, ya que las formas de actuar y pensar sobre este acontecimiento, son negociadas y renegociadas en este mismo contexto por su narración. Las personas le otorgan una representación diferente en su individualidad y descentra la idea sobre que el conocimiento, las emociones y la moralidad son intrínsecas al individuo; por el contrario, se despliegan en las relaciones y se juegan en las condiciones sociales. Es aquí donde las personas llegan a quedar atrapadas en sus decisiones para la enfermedad, reproduciendo las formas de actuar, interactuar y manipular (Gergen, 2006).

Entonces, existe la necesidad de reconocer al individuo que padece, el que es el centro del acontecimiento y decide, y toma responsabilidad sobre sí mismo, pero

considerando siempre que cada persona considerará sus intereses, preocupaciones, motivaciones, deseos, etc. con relación a su participación y sus vínculos interpersonales

Para ello es necesario profundizar y retomar la historia de la persona en la narración. Sacks (1985) por su parte, escribe sobre la necesidad de retomar la relación entre los procesos fisiológicos y la persona, y a su vez se ve obligado a citar y a preguntarse “como Nietzsche: <<En cuanto a la enfermedad: ¿no nos sentimos casi tentados a pensar si podríamos arreglárnoslas sin ella?>>” (p. 11). Considerar además, si en algunas circunstancias la persona a pesar de padecer se puede ver y sentir liberado de la enfermedad, circulando de manera tácita en esa dualidad.

2. EL CUERPO ENFERMO NARRADO

El capítulo precedente señaló cómo las personas conformamos la realidad en las relaciones con los otros, además, se introduce el proceso en el que se construye una cierta forma de entender las enfermedades. Es decir, cómo los cambios que trae consigo para nuestros cuerpos y nuestras vidas, son pensados, sentidos e interpretados para tener sentido.

El planteamiento es el siguiente: mediante una forma de pensamiento lógica y una forma narrativa, es que una persona puede entender los cambios que la enfermedad trae a su vida. Asumimos que estos dos modos de pensamiento son herramientas de las que nos apropiamos para dar coherencia a la enfermedad que se padece.

2.1 Cuerpo de los médicos

La persona que enferma atiende a una práctica que es completamente común en nuestros días: la asistencia médica. Y es que, nos da la certeza de que lo que se presenta en nuestro cuerpo es conocido y ha sido tratado con anterioridad. Tenemos la seguridad entonces de que la medicina puede remediar lo que nos aqueja; que nuestro problema puede ser resuelto y nos traerá la salud.

Y es a través del médico con el que tenemos contacto con la ciencia para encontrar un remedio a lo que le sucede al cuerpo. Ya que como vimos, las enfermedades nos atraen aspectos negativos a nuestras vidas. Pero la condición de estar frente a frente con ese profesional tiene una característica específica.

La experiencia clínica... ha sido tomada muy pronto por un emparejamiento simple, sin concepto, de una mirada y de un rostro, de una ojeada y de un cuerpo mudo, especie de contacto previo a todo discurso y libre de los embarazos del lenguaje, por el

cual dos individuos están “enjaulados” en una situación común, pero no recíproca. (Foucault, 2012, p. 16)

El médico en cada caso, tiene conocimiento de que aquella persona puede dar cuenta de lo que le sucede, sin embargo, tal como lo plantea él, el uso del lenguaje, está sujeto a la experiencia. Por ello la entrevista entre éstos, está dirigida por el médico. No es una conversación de la cual se obtenga información concerniente a la vida del otro.

La persona que se acerca a consulta, se pone cara a cara con otro que está provisto de conocimientos y que brindará una interpretación sobre lo que sucede en su cuerpo. Esta práctica se realiza de manera cotidiana y las implicaciones discursivas en ella contienen diferentes formas de entender lo que pasa con nosotros. El médico dispone de un patrón discursivo que antepone al del enfermo. Hay un uso de vocabulario específico, las palabras usadas por el médico, como: agentes, patógenos, sistema, distensión, curar, estructura, tejidos, por mencionar algunas, son completamente diferentes de las que puede usar el paciente. Así también, las premisas a partir de las cuales se crea la interpretación, tienen un orden lógico debido al conocimiento del cual está provisto.

Su forma de discursos con el uso específico del lenguaje está fundamentado en cómo la medicina explora su objeto. La observación, junto a los otros sentidos de los que disponemos ayuda al conocimiento, se basa en un empirismo perceptible y describable en esos términos. La composición de su discurso se aleja de las interpretaciones mediante la organización de los hechos y sus comprobaciones. Esta organización formal que está basada en la percepción es lo que posibilita la estructura del discurso científico. (Foucault, 2012)

El diagnóstico se basa en los presupuestos de evidencia. El médico indaga mediante preguntas y comprobaciones hechas con instrumentos o los sentidos, aquello que la persona reporta. Reorganiza los elementos que constituyen la patología, en donde la coherencia de los síntomas son sustituidos por argumentación lógica. Es entonces que la pregunta “¿Dónde le duele a usted?”

tiene su origen en el empirismo de la medicina y se dirige a ubicar la enfermedad en el espacio del cuerpo (Foucault, 2012)

Pero las observaciones del médico no se dirigen al cuerpo que está frente de él, con sus características particulares, sino a lo que se presenta, lo que deja ver la presencia de la enfermedad y lo introduce en una categoría que permite identificar lo que lo está enfermando. El médico tiene que abrir un espacio entre los dos para que se permita explorar la presencia concreta de lo que se padece, lo preciso es mantener el máximo de distancia. Entonces, la enfermedad existiría en el individuo porque en él se constituye la misma, pero lo que se le presenta al médico es la enfermedad en el cuerpo, no la enfermedad en la persona.

En este procedimiento, el paciente recibe el nombre de la enfermedad de acuerdo al diagnóstico, pero éste, con todas sus manifestaciones y causas, están dadas por sí mismas en la lógica, por la secuencia del fenómeno. La amputación de una extremidad por una infección por ejemplo, es una amputación sin más, no tendría ningún juicio de valor por su fundamento lógico. La representación del acontecimiento viene con la participación entre el médico y el paciente.

El médico constituye un diagnóstico que por su misma elaboración no tiene otra función más que aclarársele a él mismo lo que sucede en aquél cuerpo, el diagnóstico lo elabora para sí mismo, para entender la lógica del evento a partir de sus conocimientos. Éste construye y tiene para sí, una representación clara de lo que investiga, pero para el otro, queda suspendida aquella representación que se formará. Como se señaló más arriba, esta formulación del diagnóstico se circunscribe en un patrón de discurso lógico, como correspondencia, la persona tratará de dar un sentido a lo que el médico le dice que tiene.

Esta explicación y la interpretación que corresponde al médico y al paciente respectivamente, se juega entre dos conceptos que son importantes para el diagnóstico: *signos* y *síntomas*. Ambos se presentan a la hora de estar con el especialista, sin embargo uno del otro se diferencian, por su valor semántico correspondiente al síntoma y a su valor lógico en el signo.

Los síntomas nos refieren a la forma en que la persona relata cómo se siente, cómo vivencia los signos en su subjetividad. Para ello, el médico debe explorarlos, ya que para algunos de ellos no existe una forma de medirlos y tiene que recurrir a la entrevista. En los dolores de cabeza, por ejemplo, no existe un instrumento que permita hacerlo, y los sentidos con su percepción tampoco lo permiten. Entonces él debe confiar en lo que el paciente le refiere, la tos o la dificultad para respirar son otros ejemplos de lo mismo. Pero estos constituyen el contacto primero a la experiencia de la persona, ya que juntos constituyen para la persona lo que es la enfermedad, el fenómeno de ésta.

En cuanto a *los signos*, éstos son las medidas objetivas de la enfermedad. Lo que revela y hace reconocer lo que se padece. Ya que generalmente se debe a mediciones que requieren instrumentos y medidas certeras que anuncian lo anómalo de ellas. El ritmo cardiaco, la tensión arterial o en otros casos, los niveles de colesterol y glucosa que no se nos presentan a través de lo visible, o que se entienden por su sencillez.

Sin embargo, signo y síntoma se juegan en la interpretación, del enfermo. Mientras que para el médico “El síntoma se convierte por lo tanto en signo bajo una mirada sensible a la diferencia, a la simultaneidad o la sucesión y a la frecuencia.” (Foucault, 2012 p. 132) Y, en el pensamiento de este autor, nos ofrece el modo en que la práctica clínica, lo que hace es traslapar o incluso sustituir, el lenguaje sencillo por el complicado y técnico de la medicina, es decir, antepone su forma discursiva.

Como mencionamos en el capítulo anterior, la enfermedad es re-constituida en términos especializados de la materia que lo estudia y se retira de su contexto. Es justo de este planteamiento que viene el cuestionamiento sobre qué sucedería entonces con la persona y su cuerpo, sobre qué representaciones posibles se generan. De las cuales vemos dos formas.

La primera se circunscribe cuando las personas entienden que padecen algo, casi son obligadas, o se obligan, a acudir con los especialistas de la salud y en esta

decisión es reproducida la idea acerca del requerimiento de un experto con habilidades y conocimientos particulares para conocer la causalidad de una enfermedad; y que este fenómeno de carácter social, es independiente de la intervención del observador. Además de afirmar que la medicina es aplicable y generalizable a todas las comunidades, personas y culturas como procedimiento independiente de las mismas (Payne, 2002).

En la experiencia clínica se dibuja un patrón de discurso y de lenguaje. La medicina en sus tácticas de verdad, le pronuncia al paciente aquello que dilucida.

...al hecho de que hay un lenguaje y de que, en las palabras sin número pronunciadas por los hombres –sean ellas razonables o insensatas, demostrativas o poéticas-, ha tomado cuerpo un sentido que cae sobre nosotros, conduce nuestra ceguera, pero espera en la oscuridad nuestra toma de conciencia para salir a la luz y ponerse a hablar.
(Foucault, 2012, p. 17)

El conocimiento lógico, con sus cosas dichas y puestas sobre el paciente, crea la verdad de la enfermedad, como dice Foucault en la cita, un sentido que cae sobre nosotros y nos conduce. Con las formas de comportamiento, de pensar y de sentirse ante este hecho.

Resulta complicado para muchos de nosotros cuestionar la ciencia médica que nos ha explicado y demostrado la función de nuestros cuerpos; sobre qué es salud, enfermedad, la vida, la muerte, el dolor y los procesos de los órganos. Sin embargo considerar estos acontecimientos como simples procesos orgánicos, implicaría el empobrecimiento de la existencia humana. A pesar de esto, asumimos como verdaderos los discursos provenientes de los profesionales de la salud, en donde el conocimiento y el poder se constituyen mutuamente para proclamarse como objetivo (Gergen, 2006; Foucault, 2009).

Dentro del proceso de reconocimiento de la enfermedad en el cuerpo, la finalidad es objetivar una serie de síntomas que se descifrarán en enfermedad, para ello utiliza en su interior un solo mecanismo: relaciones de poder que permiten obtener

y construir cierto saber. Esto se realiza a nivel de la conciencia, de las representaciones que las personas asumen como suyas y que permite la apropiación de un saber, además, esto se realiza donde existe una actuación política, donde pueda someterse un cuerpo, que puede ser transformado y utilizado. El cuerpo queda atrapado en relaciones de poder muy ceñidas que le imponen obligaciones y formas de actuar (Foucault, 2009).

El médico con el diagnóstico antepone la forma de explicar lo que sucede en el organismo, receta y hace ejercer automáticamente tratamientos que en ocasiones atrapan a las personas por encima de las formas de conocimiento popular. Dicho diagnóstico como forma de poder someterá a las personas realizando una “comparación perpetua de cada cual con todos”, que permite medir y sancionar a su vez (Foucault, 2009 P. 217).

La herramienta de la que se vale en este caso es de la disciplina, ya que tiene la capacidad de moderar a sus individuos para un ejercicio, y es a través de esta que son transformados para obtener más de ellos. Tiene a estos como objeto y como instrumento de su ejercicio. Foucault (2009 P. 126) dice: “¿Por qué la sociedad suprimiría una vida y un cuerpo del que podría apropiarse?” si aquel cuerpo enfermo puede seguir siendo parte productiva de la vida. Las personas que acuden a la asistencia médica son comprometidas a verdades dominantes y absolutas.

Lo anterior sólo puede darse en las relaciones de un marco de vigilancia administrado por distintos órdenes, como el médico y/o el familiar en el cual, se tienen que normativizar los actos que contradicen lo establecido, se señalan y se corrigen. Es a partir del diagnóstico que se marcan una práctica de separación y generan tendencias en la forma de hacer de los que enferman. Además, la disciplina ejercida en la vigilancia como forma de poder y sujeción, identifica, separa y analiza; se encarga del sometimiento de los cuerpos y personas dictaminado por los saberes médicos para la composición de un mejoramiento únicamente corporal. Sin embargo sabemos que estas prácticas no sólo sirven

para atender cuerpos, sino que hay cambios sobre la forma de relacionarse de las personas a partir de esto.

La segunda forma, que como ya expusimos y tratamos de aclarar aquí, se articula cuando las personas a veces no logramos apropiarnos de ese discurso y su lenguaje, su idea lógica adquiere otros sentidos. Y es que, como ya postulamos, la enfermedad es un hecho extraordinario que al ser así, tiende a narrarse, a representarlo de acuerdo a las condiciones ajustadas de la vida para adquirir coherencia.

Se llegaría a narrar debido a que, como ya mencionamos, el diagnóstico tiene un claro sentido sólo para el médico, un diagnóstico para sí. Las personas no se adueñarían de ese lenguaje especializado, no se ajustarían a lo que les dice el médico, por el contrario buscarían en las relaciones con la comunidad, encontrar narraciones que le den coherencia a lo que están viviendo en ese momento particular de su vida. Las relaciones con los amigos, la familia, las charlas ocasionales con otros enfermos, la información proveniente de la televisión, internet, ayudarían así a dar sentido con un carácter “popular” de la enfermedad.

Los *síntomas* que las personas interpretan no se transforman en *signos*, quedan atomizados, como si cada uno fuese algo independiente de nuestro cuerpo que es sistémico. Pero bien, los síntomas en algunas enfermedades como la diabetes o hipertensión, suelen no estar presentes en las primeras etapas de desarrollo, mientras que los signos nos dicen que la enfermedad ya está procesándose en nuestros cuerpos.

Como argumentamos en el primer capítulo, nos valemos de las narraciones para dar sentido a estos síntomas. Conforme las interacciones, las transacciones con las personas, que negociamos lo que en el cuerpo se manifiesta y lo que no se manifiesta. En ellas, discutimos sobre lo que se escuchó de parte del médico y lo que se quiso decir a partir de ello. Se trata de obtener una realidad más próxima a la normatividad, de decir lo que no se nos dijo y aclaró. El hacerlo así, desanuda el

discurso y lo transforma a un pensamiento narrativo, pasar del silencio que se hizo a un pensamiento más “parlanchín”. (Foucault, 2012, p. 17)

La posibilidad de representaciones entonces es infinita. La siguiente cita nos da una idea más clara: “por una superabundancia propia del significante, se puede al interrogarlo hacer hablar a un contenido que no estaba explícitamente significado” (Foucault, 2012, p. 18). Tendríamos que sustituir aquí la palabra significante por otras para hacerlo más comprensible. Podríamos poner en este caso, enfermedad, o manifestaciones de la enfermedad, incluso manifestaciones en el cuerpo; ello traería así la necesidad de relatar lo que no era explícito para hacerlo accesible al entendimiento.

Pero si hablamos de cuerpo, entonces hablamos de un cuerpo que no sólo cumple la función de “tener” la enfermedad, sino de ser generador de significados. Es un producto de la negociación.

Cuando hablamos de dar representación, ya hablamos de un proceso de interpretación. Y éste, en su forma concreta, nos lleva a la forma de interpretación del cuerpo en el mundo social. Y es que, nuestros cuerpos, en el aspecto social generan significados para el mismo.

...el cuerpo es un medio de expresión altamente restringido, puesto que está muy mediatizado por la cultura y expresa la presión social que tiene que soportar. La situación social se impone en el cuerpo y lo ciñe a actuar de formas concretas, así, el cuerpo se convierte en un símbolo de la situación. (Martínez, 2004, p. 130)

Nuestro cuerpo es un conjunto de símbolos que transmite información sobre la situación en la que se encuentra. Es decir, caracteriza las formas asociadas a determinados sucesos, ideas, pensamientos de condiciones sociales. En la actualidad las vestimentas adquieren significados específicos sobre los grupos a los que las personas pertenecen o sobre pensamientos políticos y sociales.

Esto quiere decir que bajo las múltiples manifestaciones de la enfermedad, este adquiere simbolizaciones de lo que es y de lo que acontece. Es así que los

cambios del cuerpo por la enfermedad, como los cambios de tono de la piel, o la pérdida de peso, son condiciones que se traducen fácilmente y posicionan a los cuerpos y las personas en determinadas categorías.

Se nos va aclarando lo que nuestro cuerpo y nosotros somos. Nos da una posición social que se va asumiendo, nos otorga un valor social. “Calificar socialmente las propiedades y los movimientos del cuerpo, es al mismo tiempo naturalizar las opciones sociales fundamentales y constituir el cuerpo, con sus propiedades y sus desplazamientos...” (Bourdieu, 2007, p. 115). Entonces, el cuerpo con sus propiedades y características, constituye a las personas como parte de condición, se vuelve parte de la vida social como una condición de existencia.

Incluso los tratamientos a los que el cuerpo se somete bajo la perspectiva médica, conciben un concepto de enfermedad, es decir, un cuerpo al que se le clasifica y debe ser regulado, el que es objeto de estudio de una ciencia, en la que las condiciones de vida particulares a la persona son irrelevantes. Es a través del cuerpo que la medicina ha logrado delinearlo como objeto, el cuerpo que se moldea, se manipula, se educa y adiestra, el que se vuelve hábil y por ende se puede regular. (Foucault, 2009)

Aunque finalmente, las personas deciden qué hacer ante la enfermedad. Si aceptan el tratamiento con medicamentos, si cambian de hábitos y patrones de consumo, o ignoran lo que se les dice respecto del daño que produce en sus cuerpos.

Pero la enfermedad en su desarrollo puede presentar o no, signos de su avance. Los cuales son fáciles a la interpretación. Esta posibilidad, en donde los signos pueden quedar ocultos a la vista de los demás y de la misma persona, abre formas de existencia en las que se puede seguir sin cambios importantes. Si se sabe que se está enfermo y no hay cambios en el cuerpo, la persona lucha por continuar en la norma, ya que no hay diferenciación.

Por el contrario, cuando la enfermedad hace evidente su desviación, la persona no puede normativizarse. Ésta asume los cambios, vive con ellos y su proceso, se

interesa por la enfermedad sobre cómo lidiar con ella y descubrir formas de entenderla y vivirla. Puede encontrar alternativas de tratamiento, o seguir con el tratamiento médico. La transformación de las personas es clara, el discurso, su lenguaje y las formas de explicación de la enfermedad cambiarían tras el avance de la enfermedad.

2.2 Enfermedad como secuencia lógica

Sin embargo para la ciencia médica las condiciones normativas no son un producto social, sino producto de las mediciones y comparaciones que sustentan su conocimiento. La enfermedad bajo estas consideraciones no tiene otro aspecto más que el biológico. La relación de lo normal y lo anormal biológico está fundado en las variaciones cuantitativas de los procesos fisiológicos a partir de las patologías.

La asistencia médica es una actividad común en nuestro tiempo, y en ella, se van estableciendo sus premisas, relaciones lógicas, mediciones, las cuales se transforman en un discurso, que nos convence de sus hechos y nos hace ajustarnos al mismo.

Lo relevante de esta circunstancia no es la evaluación médica, ni la tarea de los médicos sobre este hecho ya que éstos se centran en los hechos vitales, sino cómo las personas se van transformando al recibir un diagnóstico, enterarse que están enfermos, y los cambios que la enfermedad genera en el cuerpo, que los va posicionando socialmente como diferentes, como especiales, como marginales como distintos, es decir,

...cae fuera del pacto, se descalifica como ciudadano y surge como portador de un fragmento salvaje de la naturaleza; aparece como el malvado, el monstruo, el loco quizá, el enfermo y pronto el 'anormal'.
(Foucault, 2009, p.117)

Las características que impone la enfermedad por su naturaleza, son interpretadas socialmente. Generalmente, estas interpretaciones negativas llevarían a la personas a asumirse en esta verdad. Y es que, se suma la acción de los otros hacia el enfermo. Los gestos de desprecio, las conversaciones que se centran únicamente en su vida como enfermo, en la "mala suerte" que tuvo al ser poseedor de dicho padecimiento, incluso el evitar acercarse a él. Ya Canguilhem (1971, p. 86) en la cita siguiente nos advierte sobre esto, las personas sanas se encargarían de señalar constantemente la nueva forma de vida.

Pensamos con Sigerist que "la enfermedad aísla" [107, S6] y que, incluso si "ese aislamiento no aleja al enfermo de los hombres, sino que por el contrario lo aproxima a éstos" [107, 95], ningún enfermo perspicaz puede ignorar las renunciaciones y limitaciones que los hombres sanos se imponen para acercarse a él.

En este mismo reconocimiento, es también el médico, quien por práctica de lo aprendido consume su conocimiento en reconocer aquello que la persona presenta, consigue hacer visible para los enfermos, que existe un estado de salud. Un estado contrario al de enfermedad al que la persona debiera regresar. Sin embargo, no sólo es obra del médico este reconocimiento, sino de los enfermos en general, quienes la mayor de las veces hacen sus consideraciones sobre si son normales o por el contrario han dejado de serlo.

Como hemos planteado, las narraciones se vuelcan sobre estos aspectos para darles sentido y considerarlos apropiados en su rareza. Ya Bruner (2006) nos habla sobre lo canónico de la vida, del experimentarla de acuerdo a lo que establecemos como normal, donde se da por supuesta nuestras formas de actividad, como algo común y adecuado.

Pero, también la medicina tiene su propio canon, es decir, existe toda una serie de pasos y procedimientos específicos sobre cómo debe actuar un médico al estar frente a un paciente. Estar frente a él, explorar los signos que le hacen identificar una enfermedad, diagnosticarla, hecho particular debido a que generalmente el diagnóstico que el médico formula es para sí mismo, hallar en su conocimiento el

problema que se le pone enfrente, dando a conocer el nombre de lo que encontró. Y finalmente, dar al paciente una serie de pasos a seguir como forma de tratamiento a lo que padece. Este es, el canon de su disciplina.

Los médicos se mueven en estos tres aspectos, signos, diagnóstico y tratamiento, y a través de esta forma de brindar atención a las personas que suponemos un modelo médico de atención al paciente, el cual el médico es el que espera que las personas sigan. Sin embargo, las personas se moverían en la vida cotidiana, en el canon de la vida social, y en ocasiones sobre el canon médico.

2.3 La enfermedad como evento extraordinario

Pensar que las personas enferman es pensar sobre los cambios que traen para ellas. Hay posibilidades de que cambien diferentes aspectos de su vida: las condiciones en las que vive, como el lugar físico, aspectos económicos, hasta la forma de relacionarse con otros y las acciones consecuentes para el cuidado de la enfermedad. Sin embargo, los cambios producidos en el cuerpo son los que indicarían a la persona que está enferma y que puede limitar o impedir el continuo de su vida.

Las enfermedades tienen muchas manifestaciones dependiendo de su patología. Es entonces que las molestias son frecuentes para la persona que padece la enfermedad. Desde el dolor, que es uno de los malestares más frecuentes, mareos, vómitos, fatiga, debilidad; hasta los productos consecuentes de la degeneración del cuerpo, tales como manchas, resequedad y caída de la piel, cambios en el tono de la misma, protuberancias mínimas o aquellas que no se pueden ocultar por ningún medio, la disminución del tono y masa muscular o los cambios en la anatomía del cuerpo.

Estas transformaciones del cuerpo conllevan significaciones que nos permiten interpretar lo que le sucede a la persona. El dolor por ejemplo puede impedir el continuo de la actividad; o los cambios físicos del cuerpo pueden hacer sobresaltar

las anomalías de lo biológico; los procesos de los órganos se encuentran casi 'invisibles' a las personas, pero en su transformación se vuelven notorio por su exageración. Esto nos lleva a pensar que las significaciones para la enfermedad se traducen en aspectos negativos; serían problemas en la vida del individuo.

Se entiende pues, que el daño estructural en algunos casos obligaría a las personas a cambiar de hábitos y en algunos otros, la enfermedad cambiaría el aspecto del cuerpo. Esto quiere decir que los cambios serían parte de la enfermedad, se volverían fácilmente reconocibles, e introducirían a las personas a un grupo reconocido: el de los "enfermos". Sin embargo, seguirían siendo parte del carácter normativo de la vida, aunque donde se saldría de una y se accedería a otra fácilmente reconocible.

La enfermedad es aún una norma de vida, pero es una norma inferior en el sentido de que no tolera ninguna desviación de las condiciones en las que vale, puesto que es incapaz de transformarse en otra norma.
(Canguilhem, 1971, p. 139)

Es decir, conocemos la condición de enfermedad como un fenómeno recurrente en la vida humana, por ende es normativa en la naturaleza; no es nada extraño para cualquiera de nosotros saber que algún familiar, o persona cercana a nuestros círculos relacionales, ha enfermado. Pero, es precisamente la desviación de lo común, que dibuja condiciones de vida que llegan a ser perjudiciales en el sentido social. Por ejemplo, es el caso de las personas que padecen diabetes, donde la actividad física y el estricto cuidado de la alimentación son importantes, pero estos cambios pueden impedir las relaciones.

2.4 La transformación

Es el cuerpo donde la enfermedad se desarrolla, y este mismo el que muestra los cambios a la persona y a los demás. Es notorio que algo en él ha cambiado y como pensaríamos que tiene algo que ver con pensarse de forma determinada.

Se entrelaza y se dibuja un parentesco entre dos palabras que las personas usamos con regularidad, y si bien, no definimos estas palabras, por lo menos entendemos de manera ambigua qué queremos decir con ellas. Enfermedad y anormalidad se entrecruzan. La enfermedad conllevaría una formulación de carácter negativo para quien la padece, no sólo por las alteraciones biológicas, sino por las infracciones que tiene hacia la norma. Resultaría fácil admitir que la adquisición de una enfermedad rápidamente lleva a la persona a un estado fuera de la normatividad. Un individuo que se encuentra fuera de los confines de la regularidad de los funcionamientos de su cuerpo y de las regularidades de la física del mismo. Así, adquiriría una visión distinta para quienes lo rodean.

De acuerdo a Ortega-Ramírez (comunicación personal, 2014) una de las tesis de Foucault, indica que a partir del siglo XVIII como parte de la cultura en las sociedades occidentales, la objetivación de la enfermedad se ha situado en el cuerpo. Desde esta tesis se entiende que las ideas, los sentimientos y las comprensiones de algo anormal, las situamos como parte intrínseca del cuerpo, y cómo se actúa al alojarla. Sin embargo, y bajo la misma línea que hemos expuesto desde el principio, la anormalidad no se encuentra como un concepto aislado e inherente al cuerpo, sino en la significación relacional. Como dijimos con anterioridad, lo normal es un juicio de valor.

Pero estos juicios de valor se circunscriben en la actividad de las personas, en el que existen prácticas que cosifican y convierten a las personas y sus cuerpos en objetos. White (1993, p. 78), realizó una interpretación sobre la obras de Foucault, en ésta, nos dice que la cosificación de las personas y sus cuerpos coincide con el nacimiento de las prácticas de división y las prácticas de clasificación científica.

Es bajo estas dos formas de práctica que se logra que las personas sean excluidas y sean cosificadas a través de la adjudicación de identidades sociales y personales, aunado a las prácticas científicas que, como hemos expuesto con anterioridad, se constituyen como verdades dominantes. Es el caso de la persona que enferma y que es traducida a diagnósticos. En este sentido, la fidelidad de estas prácticas se centra en el supuesto de la individualidad respecto de la 'autoposición' y la 'autocontención' (White, 1993 p. 79). Se postula en la actualidad que las personas son individuos aislados, como si constituyésemos universos concebidos por cuenta propia con los cuales las responsabilidades y actos recaen en la misma sin considerar las condiciones relacionales.

En este sentido, las personas enfrentaríamos los simbolismos allegados al ser enfermo, y no cabe olvidar que lo normal es un juicio de valor y que se vincula a un valor negativo. Por ende, las personas buscarían la normalidad en su experiencia pasada y en la presente; el cómo eran antes, qué hacían, qué actividades o qué relaciones fueron interrumpidas a partir de padecer, y el cómo son respecto a los demás. Lo único importante aquí es volver a ello, como nos dice Canguilhem (1971, p 86), "Lo esencial es haber vuelto a salir de un abismo de impotencia o de sufrimiento en el cual el enfermo *corrió el riesgo de quedarse*; lo esencial es *haber salvado el pellejo*".

Esta significación del enfermo como un individuo juzgado como anormal, nos lleva a concebirlo como un "ser perjudicial o indeseable o socialmente desvalorizado, etc." (Canguilhem, 1971, p 88). Pero llegar a esta circunstancia donde se circula entre normalidad y anormalidad, proviene de las condiciones sociales.

Es mediante la acción social, que sucesos como las enfermedades son simbolizadas como asuntos de normatividad, es decir, las personas aceptarán que éstas traerán cambios en su vida y que serán perjudiciales en sus relaciones y/o en sus actividades cotidianas. El individuo, a partir de vivirse con la enfermedad, comenzaría a interpretar y representar los cambios en sus acciones, relaciones, hábitos, creencias, ideas, emociones y valores (Bruner, 1997).

2.5 La socialización de la enfermedad: la micro-física del poder

Los medios de individualización, que generalmente se sustentan en discursos científicos, procuran hablar de verdades, ya que el hombre también se convirtió en objeto de estudio con estatuto científico. Entonces, mediante las mismas prácticas de vigilancia, normalización y examen, se pudo determinar lo que era normal y anormal con la posibilidad de descalificar e invalidar, con la posibilidad de constituir a la persona como objeto de verdades. Y son estas verdades las que adecuan sus vidas a lo común. Lo que se busca es el cumplimiento de éstas, la gente lucha por ajustarse.

Mediante las tecnologías del poder es que se logra dirigir las individualidades. Foucault (2009), nos habla sobre los medios del buen encauzamiento como uno de los métodos por los cuales las personas son sometidas al poder como forma de construir la realidad y de moldear los actos de las personas; encauzar, dirigir la conducta de aquellos a los que es necesario reorganizar. Expone que es a través del poder disciplinario que se fabrican individuos como objetos y como instrumentos. Esta forma de poder se efectúa por el uso de la inspección jerárquica, la sanción normalizadora y el procedimiento de examen.

Introduce también otro instrumento, la vigilancia omnipresente. A partir del modelo del panóptico White (1993), con la interpretación de las ideas de Foucault, argumentan que es la mirada constante la que permite que las personas actúen como si todo el tiempo se les estuviese vigilando, el hecho es concebir al individuo sometido a la disciplina. Jamás sabe quién lo vigila, por lo que debe estar atento a la propia regulación.

Es a partir del uso de estos instrumentos, que como ejercicio de poder, las personas caemos en una constante normalización. Esto permite que las personas seamos reguladas en casi todos los aspectos de nuestras vidas. Y es a partir de esto mismo, bajo la sujeción, que las personas conocemos los efectos del poder en nosotros mismos, en la capacidad de todos de castigar y ser castigados.

La observación anónima y numerosa en la cotidianidad, en donde cualquiera puede fungir como espectador y juez “permite establecer las diferencias... notar los hechos singulares... localizar las aptitudes, y en relación con una evolución normal...” (Foucault, 2009, p. 235). Y es de aquí que nos plantea que “Una sujeción real nace mecánicamente de una relación ficticia.” (Foucault, 2009, p. 234), por ello el individuo debe estar atento a lo que hace, cómo se presenta, qué dice y cómo actúa ante situaciones comunes. Nace de estas prácticas que son de carácter generalizado, la normalización.

Existe por ello, una forma de pensamiento que adjudica las verdades que fueron proclamadas por el conocimiento experto y que las personas aún consideramos importantes para nosotros. Es pues, la puesta de verdades “dominantes” como idea de la objetividad, con relaciones causa efecto en la vida social, con las cuales dirigimos nuestra actividad. (Payne, 2002)

Cuando la persona se adjetiva como enfermo, entonces se reconoce el cambio a este mismo grupo. Y como acabamos de exponer, la anormalidad con sus connotaciones negativas también se formula como verdad indeseable, buscando maneras de mantenerse en la norma o regresar a ella. La verdad dominante en este caso es la enfermedad como acontecimiento perjudicial que nos lleva a prácticas que exacerban nuestra condición.

Existe pues, una necesidad por formar parte de lo que la sociedad nos va señalando como adecuado, con todos sus comportamientos, formas de hablar, expresarse, de moverse, y de actuar en determinadas situaciones. La gente vive por cumplir aquellas metas que se nos procuran: estudiar una profesión, conseguir particulares puestos laborales, ser aceptado por el grupo particular al que queremos pertenecer, son cuestiones que vivimos día con día. Una especie de compromiso con formas de vida que queremos para nosotros, por ello “al ser un participante en el ritual, propenderá a considerar como axiomáticos y primarios los ideales, los valores, las normas abiertamente expresados o simbolizados en el ritual” (Bourdieu, 2007, p. 60).

Así, las personas somos capaces de asumir las condiciones que se consideran como correctas en la vida. Nuestra capacidad para hacer observaciones que nos permitan diferenciar aquello de lo que somos parte y de lo que otros no lo son. Como nos dice Bruner (1986, p. 99): los individuos “son razonablemente buenos para eliminar atributos irrelevantes y captar lo que de hecho define “lo correcto” (es decir, la inclusión en una clase)...”. Vamos constituyendo lo que es posible en la vida y aceptable socialmente.

Es por esto que la enfermedad es vista como un acontecimiento extraordinario por los cambios relevantes en la experiencia y por su significación negativa. Así, las personas buscarán formas de dar sentido; representación a lo que sucede, de tal modo que su experiencia tenga coherencia y se vaya ajustando a las condiciones sociales en las que se relaciona. Seguir compartiendo tiempo con las amistades del trabajo, o las amistades fuera de casa, asistir a reuniones sociales donde se bebe o come de forma excesiva, tener citas con tu pareja, o ir a tomar café, son actividades que realizamos cotidianamente y que las personas no estamos dispuestas a dejar de ser parte de ellas.

Las narraciones van guiando así, nuestra forma de entender qué sucede en el mundo y hacerlo accesible al aspecto humano, son las propias problemáticas de las que se parte, lo que nos lleva a crear narraciones para tratar de controlar aquello que nos aqueja. La enfermedad entonces se vuelve un problema para la persona que debe controlarse.

Como planteamos, las narraciones dan coherencia a lo que sucede, pero también el conocimiento lógico nos da explicación de lo que se padece, en este sentido las personas circulan en estas dos formas de pensamiento, del narrativo al lógico y viceversa. Así también, las personas luchan por sobresalir de todos los aspectos relacionados a la enfermedad, de ajustarse a las condiciones de la vida.

Objetivo

A partir de lo expuesto el objetivo de este trabajo es analizar las narraciones que las personas formulan como medio para dar sentido a la enfermedad.

Hipótesis

Como bien se expuso, la persona circula entre las formas de pensamiento narrativo y lógico para dar sentido a su vida. La hipótesis que se desprende plantea que las personas construirán alternativas narrativas al conocimiento médico como forma de entender la enfermedad. Suponemos que las personas atenderán a las formas narrativas de dar sentido sobre las formas lógicas, aunque pueden circular en éstas dos.

MÉTODO

Se presentan cuatro casos, para cada uno se describió la edad específica, condición socioeconómica, enfermedad padecida y los medicamentos que mencionaron consumir. Este formato de presentación de los casos es retomado del libro de Sacks (2002).

Participantes

De acuerdo a los lineamientos de la APA (2010) se usaron pseudónimos para proteger la identidad de las personas. En la siguiente tabla se presentan los nombres, edad, género y enfermedad padecida de los participantes.

Tabla 2. Datos de identificación de los cuatro casos

Nombre	Edad	Padecimiento	Tratamiento médico
Claudia	45	Lupus Eritematoso Sistémico (LES), Lupus Eritematoso Discoide (LED) y Fibromialgia	Inicialmente cortisonas; posteriormente ketorolaco
Eréndira	57	Diabetes tipo II	Metformina
Fernando	56	Diabetes tipo II, Hipertensión e Insuficiencia renal	Diálisis peritoneal e insulina
Liz	50	Diabetes tipo II	Metformina

Procedimiento

Se realizaron un promedio de 7 entrevistas por cada participante en un periodo de tiempo aproximado de 8 meses. El promedio de duración de cada entrevista fue de una hora y treinta minutos.

Las sesiones fueron llevadas a cabo en el formato entrevista-conversación. Las entrevistas en cada caso fueron dirigidas por diferentes entrevistadores. Durante las sesiones los entrevistadores conversaban con el participante con el fin de obtener descripciones sobre su vida y la comprensión de esta, donde se le invita a ampliar sus descripciones para obtener la mayor cantidad de detalles. En las sesiones se desarrollaron, los tópicos relacionados a la enfermedad padecida y la vida del participante.

Para la conformación de datos, se escucharon las audio-grabaciones para identificar los tópicos de conversación. Una vez identificados los tópicos se realizaron criterios de selección y se les asignó un nombre para conformarlos como categorías. A partir de los criterios se seleccionaron los fragmentos para transcribirlos y agruparlos por categoría.

La tabla siguiente presenta las categorías pertenecientes a todos los casos; cabe aclarar que algunos fueron exclusivas para cada caso y otras fueron comunes.

Tabla 3. Categorías y sus criterios de selección correspondientes que fueron usadas en los tres casos

CATEGORÍA	CRITERIOS
<i>Decisión</i>	Qué decide hacer sobre el diagnóstico y la enfermedad
<i>Cuestionamiento</i>	Narraciones sobre lo que considera inadecuado del orden médico.
<i>Vida y cuerpo</i>	Manifestaciones de la enfermedad implicadas en la vida cotidiana
<i>Sustitución de actividades médicas</i>	Actividades que sustituyen el cumplimiento del tratamiento médico, que incluyen: trabajar, estudiar y dinero.
<i>Dieta</i>	Razonamiento para la elección de consumir alimentos.
<i>Medicamentos</i>	Elección de ingesta de medicamentos.
<i>Hijos</i>	Hechos o circunstancias significativas de la relación con sus hijos
<i>Importancia de las relaciones familiares</i>	Las relaciones con su esposa, hija y familiares cercanos como forma de apoyo y cuidado para la enfermedad.
<i>Pasado</i>	Relatos donde describe su pasado con respecto a carencias económicas
<i>Hija</i>	Relatos de hechos o circunstancias relacionadas a su hija. Relatos de circunstancias significativas de la relación afectiva.
<i>Hijo</i>	Relatos de hechos o circunstancias relacionadas a su hijo. Relatos de circunstancias significativas de la relación afectiva.
<i>Relación de pareja</i>	Narraciones de las circunstancias respecto a una relación amorosa
<i>Amistad</i>	Actividades que realiza con sus amistades.
<i>Redes sociales</i>	Búsqueda de relaciones sociales e información en internet
<i>Familia</i>	Actividades que realiza con tías y hermanas.

Para fines de esta tesis se elaboró el análisis de los casos a partir de tres técnicas (Ortega-Ramírez, 2015; Collins, Onwengbuzie y Leech 2012):

- a) **Análisis por comparación constante:** se seleccionan y organizan fragmentos, identificando y analizando los tópicos en las narraciones de las personas. En primera instancia se seleccionan fragmentos de los relatos que sean relevantes para el tema central a estudiar, y a los cuales se les asigna un nombre que represente la categoría sin interpretar los datos. Es decir, el nombre debe representar lo mejor posible el tópico del que habla la persona. Con ello se crean categorías que pueden ser comunes o particulares a cada caso.

- b) **Análisis por conteo de Palabras:** se hace un conteo de las palabras que se usan en cada sesión para cada una de las categorías. A partir de este conteo se puede dar cuenta de la extensión que la persona hace de cada tópico que desarrolla. La extensión en palabras puede ser mayor que el número de fragmentos seleccionados de otras categorías. Esto puede demostrar la importancia que la persona le dedica en la extensión de un tópico específico.

- c) **Análisis Semántico:** se identifican las palabras o frases más frecuentes en los relatos de las personas, los cuales han sido previamente categorizados a partir del análisis de comparación constante. Estas nos enseñan el sentido del relato y a partir de ellas se configura el significado que le otorgan las personas a las formas de vida. Mediante la creación de figuras en donde se condensan las palabras y se estructuran de acuerdo al tópico al que se está haciendo referencia.

RESULTADOS

Caso 1. Claudia

Claudia es una mujer de 45 años en el momento en que se realizaron las entrevistas. Es divorciada y madre soltera, vive con sus dos hijos, una niña de 12 años y un varón de 6 años aproximadamente. Trabaja en una casa para el adulto mayor dando consultas sobre “alimentos compatibles e incompatibles, tipos sanguíneos y digitopresión”. Además proporciona consulta independientemente de la casa en donde labora; siendo a conocidos y recomendados a quienes atiende principalmente. A partir de estas dos actividades genera ingresos económicos.

Durante las entrevistas dio a conocer que padecía Lupus Eritematoso Sistémico (LES), el cual se considera como: una enfermedad autoinmune, inflamatoria y sistémica, de etiología desconocida, en la que autoanticuerpos e inmunocomplejos patogénicos ocasionan la destrucción de células y tejidos” (Tsokos G, 2011).” (Secretaría de Salud, 2011. P. 7)

Además padece otro tipo de lupus, el Lupus Eritematoso Discoide (LED), que “constituye una enfermedad heterogénea con un amplio rango de lesiones cutáneas específicas y no específicas, que afecta piel y mucosas (bucal, nasal, genital y conjuntiva)” (Secretaría de Salud, 2011. P. 7).

En el momento en que se realizaban las entrevistas le dieron el diagnóstico de fibromialgia que es considerada como un “síndrome doloroso, no articular, crónico e idiopático, caracterizado por dolor musculoesquelético e hipersensibilidad en sitios anatómicos específicos (puntos dolorosos).”

Bajo estas tres enfermedades mencionó tener dolor en las articulaciones así como en la piel al contacto con la ropa, el roce con objetos o personas y al contacto con la luz solar. Por ello usaba ropa que protegía la mayor parte de la piel y sombreros para la cabeza y cara.

Desde la infancia padecía de enfermedades regulares y síntomas a los cuales no podían dar diagnóstico. Aproximadamente a los 20 años, y tras realizarle estudios en 5 hospitales, se le dio el diagnóstico de lupus. Tomó cortisonas que fue el tratamiento dado para lupus.

Análisis por comparación constante

A continuación, en la tabla 4 se muestran las categorías que se obtuvieron del caso, clasificadas por color y con su respectiva descripción.

Tabla 4. Nombre de las categorías del caso de Claudia con sus respectivos criterios de selección.

CATEGORÍA	CRITERIOS
<i>Decisión</i>	Qué decide hacer sobre el diagnóstico y la enfermedad
<i>Cuestionamiento</i>	Narraciones sobre lo que considera inadecuado del orden médico.
<i>Vida y cuerpo</i>	Manifestaciones de la enfermedad implicadas en la vida cotidiana
<i>Sustitución de actividades médicas</i>	Actividades que sustituyen el cumplimiento del tratamiento médico (trabajar, estudiar, hijos y dinero).
<i>Dieta</i>	Razonamiento para la elección de consumir alimentos.
<i>Medicamentos</i>	Elección de ingesta de medicamentos.
<i>Hijos</i>	Hechos o circunstancias significativas de la relación con sus hijos

Con base en los criterios de selección de narraciones, nos permitieron categorizarlas de acuerdo al tema que ocupa esta tesis. La tabla 4 contiene el nombre de dichas categorías así como de sus correspondientes criterios.

A partir de la selección de relatos, en la tabla 5 se presenta el conteo realizado para el total de fragmentos obtenidos por sesión y por categoría. La lectura vertical nos muestra el número de relatos desarrollados en cada una de las nueve sesiones de las diferentes categorías, por ejemplo, la sesión 1 muestra tres categorías desarrolladas de las 6 existentes. Mientras que la lectura de forma horizontal muestra los fragmentos de cada categoría a través de las sesiones por ejemplo, la categoría “sustitución de actividades médicas” sólo se desarrolló de la sesión 5 a 8. Este modo de lectura nos servirá para las posteriores tablas.

Tabla 5. Número de fragmentos seleccionados por cada categoría durante las nueve entrevistas y el total de fragmentos.

Categorías	Sesiones									Total
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
Decisión	5	2	1	2	0	1	1	3	2	17
Cuestionamiento	7	3	1	0	0	1	3	1	0	16
Vida y cuerpo	2	0	0	0	4	1	2	1	2	12
Sustitución de actividades médicas	0	0	0	0	2	2	2	0	0	6
Dieta	0	2	1	1	4	1	3	1	4	17
Medicamentos	0	0	0	0	2	2	3	1	0	8
Hijos	1	0	0	0	0	1	0	0	0	2

En la tabla aparecen los datos numéricos de las frecuencias de las categorías en el análisis por comparación constante. Las categorías que fueron más relevantes

por la frecuencia con que aparecieron en las entrevistas son: “decisión” junto a “dieta”, “cuestionamiento” y “vida y cuerpo”.

La primera sesión tanto los entrevistadores como la participante se centraron en tres tópicos, “decisión” con 5 fragmentos, “cuestionamiento” con 7 y “vida y cuerpo” con 2. Debemos destacar que las dos primeras categorías mencionadas son las que tuvieron mayor frecuencia, mientras que la tercera apenas apareció en las narraciones de esta sesión.

La frecuencia de las dos primeras categorías fue la mayor para todas las sesiones llevadas a cabo; se fueron desarrollando continuamente una con otra al tener frecuencias cercanas. De la sesión dos en adelante, la frecuencia fue disminuida para estas dos categorías, incluso en la sesión cinco no hubo ningún relato relacionado a éstas. A pesar de que la frecuencia en el resto de las sesiones fue baja comparada con la primera, el total de fragmentos rescatados fue de los mayores de todas las categorías, con 17 para “decisión” y 16 para “cuestionamiento”. Aparece también, “dieta” que tuvo 17 fragmentos totales, que junto con las dos anteriores se fue desarrollando en el transcurso de las sesiones con frecuencias similares.

En cuanto a “vida y cuerpo” que se habló de este tópico en la sesión uno, hubo un salto hasta la sesión cinco donde volvió a aparecer en adelante. Tuvo la tercera posición respecto a la frecuencia con que apareció en las sesiones con un total de 12.

Cabe destacar estas categorías, “decisión”, “cuestionamiento” y “dieta” se fueron desarrollando conjuntamente. Si observamos en la sesión dos, la frecuencia para “cuestionamiento” fue de 3, para “dieta” fue de 2 y para “decisión” de 2 por igual. Ocurre lo mismo en las sesiones posteriores donde la diferencia de frecuencias entre estas tres categorías fue de dos relatos máximo, como diferencia entre ellas. Para las frecuencias máximas de “dieta” coinciden con más exactitud con las de “decisión”. Y aunque no en todas las sesiones coincidió la aparición de estas dos categorías, los fragmentos recuperados muestran su desarrollo consecuente.

Hay que considerar que los entrevistadores y participante a partir de la sesión 5 fueron desarrollando otros relatos, diversificándolos y apareciendo constantemente en cada una de las sesiones posteriores. La diferencia entre el conjunto de sesiones de la 1 a 4 y de la 5 a 9 señala una diferencia gráfica de esto. Aumentaron los relatos de otros aspectos en la vida de la participante, ofreciendo una extensión notoria para el análisis de las narraciones.

Análisis por conteo de palabras

Debemos tener en cuenta que la extensión de cada relato es distinto, es decir que el número de relatos puede no ser proporcional a la extensión de los mismos. En la tabla 6 se muestra el conteo por palabras, en donde se reúnen el número que representa la extensión del relato en cada categoría y en cada sesión. Sin embargo, se observa una similitud consistente respecto de la tabla anterior.

La prevalencia de los fragmentos recuperados para la sesión uno, muestra una extensión mayor al resto de las sesiones, siendo similar a los resultados de la tabla 5. Incluso en el total de cada una de las categorías se muestra esto mismo. Las categorías con mayor extensión son: “decisión”, “vida y cuerpo”, “dieta” y “cuestionamiento”. Aunque varían respecto de la posición por mayor cantidad siguen siendo las categorías más extensas.

Tenemos el caso de “decisión” donde en el conteo de fragmento es la tiene más relatos recuperados y en conteo de palabras mantiene esta misma posición, “vida y cuerpo” aunque tiene una menor extensión, la diferencia entre ellas es menor, siendo las que más se desarrollaron en las entrevistas. Aunque los relatos empatan en cinco de las nueve entrevistas, la extensión ya nos habla del tiempo que se tomaron tanto entrevistadores como participante para detallar estos aspectos en la vida de Claudia.

Las categorías “cuestionamiento” y “dieta” tienen menos de la mitad de palabras usadas para los relatos, sin embargo la diferencia entre ellas no es grande por lo

que se siguen de cerca. Durante las sesiones se desarrollaron superando en extensión al resto de las categorías.

La extensión de los relatos no sólo abarcó un número de palabras relativamente alto, sino la cantidad de tiempo usado para relatar también nos indica la importancia de cada tópico. Tenemos el ejemplo de “decisión” que en la sesión uno obtuvo la extensión más grande comparada con el resto de las sesiones, para ello, uno de los relatos comenzó en el minuto 12:12 de la entrevista, y terminó en el minuto 29:39. Haciendo la operación para obtener el tiempo en el que se desarrolló este relato, resulta que durante diecisiete minutos y veintisiete segundos los entrevistadores y la participante se centraron en este tópico. Otro ejemplo de ello es de la categoría “vida y cuerpo” en la sesión nueve, donde uno de los relatos comenzó en el minuto 19:52 y terminó en el 38:35, lo cual nos resulta un tiempo de dieciocho minutos y diecisiete segundos usados para una narración del tópico.

Tabla 6. Numero de palabras utilizadas por Claudia en cada entrevista por categoría.

Categorías	SESIONES									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total
Decisión	2980	795	403	366	0	184	251	1367	305	6651
Cuestionamiento	957	1021	67	0	391	70	378	76	0	2960
Vida y cuerpo	201	0	0	0	1555	294	1428	137	2973	6588
Sustitución de actividades médicas	0	0	0	0	195	133	125	0	0	453
Dieta	0	270	337	332	714	114	470	156	686	3079
Medicamentos	0	0	0	0	388	311	383	150	0	1232
Hijos	294	0	0	0	0	174	0	0	0	486

Análisis semántico

Las siguientes figuras muestran el análisis semántico realizado para las categorías de “decisión” figura 1, “cuestionamiento” figura 2, “vida y cuerpo” figura 3 y “dieta” figura 4. La lectura puede comenzarse por el recuadro de la izquierda hacia la derecha, sin embargo la lectura no es unidireccional, se puede partir de cualquier recuadro y seguir las líneas de conexión.

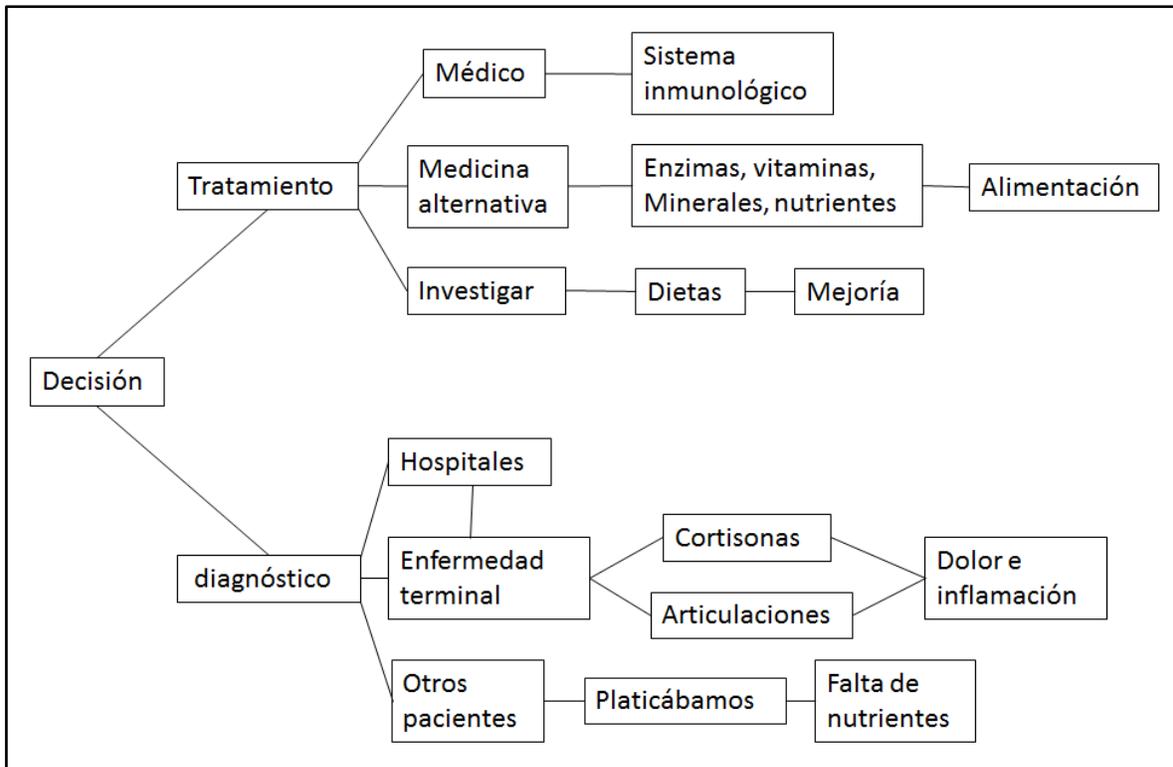


Figura 1. Análisis semántico para la categoría de “decisión”. Muestra la estructura del discurso lógico con recuadros sin sombreado.

El criterio de selección para los relatos en esta categoría implica las *decisiones* hacia el diagnóstico y el tratamiento que recibía. Éstas, están dadas por las condiciones que atravesó durante el inicio de la enfermedad y posteriormente las elecciones que tomó para su mejoría.

En la sección de *diagnóstico* ella refería a los hospitales como institución en donde la catalogaron con enfermedad terminal a partir del daño que había producido la propia enfermedad, en las articulaciones principalmente, y el tratamiento de cortisonas que producían dolor e inflamación. A su vez, con las conversaciones que tenía con otros pacientes con LES concluían que la enfermedad debía su desarrollo a una falta de nutrientes.

Para la sección de tratamiento, refería al médico y los comentarios que realizaba sobre la función del sistema inmunológico en una enfermedad como el LES y LED.

La medicina alternativa fue uno de los componentes de las decisiones hacia el tratamiento, ya que argumentaba sobre componentes de la misma como las enzimas, vitaminas, minerales y nutrientes, las cuales obtenía de su alimentación. A su vez las investigaciones que realizaba le enseñaban que a través de las dietas y su aplicación obtenía mejoría.

A partir de esto tenemos las circunstancias que se dieron en cuanto al diagnóstico, su trayectoria por diferentes hospitales, la posibilidad de conocer otras personas que padecían lupus al igual que ella, y la llegada de un médico que le ofreció medicina alternativa. En cuanto al tratamiento encontramos que la aceptación de la alternativa fue una circunstancia que le permitió tomar decisiones para la enfermedad ya que como vemos en la figura, obtuvo mejorías.

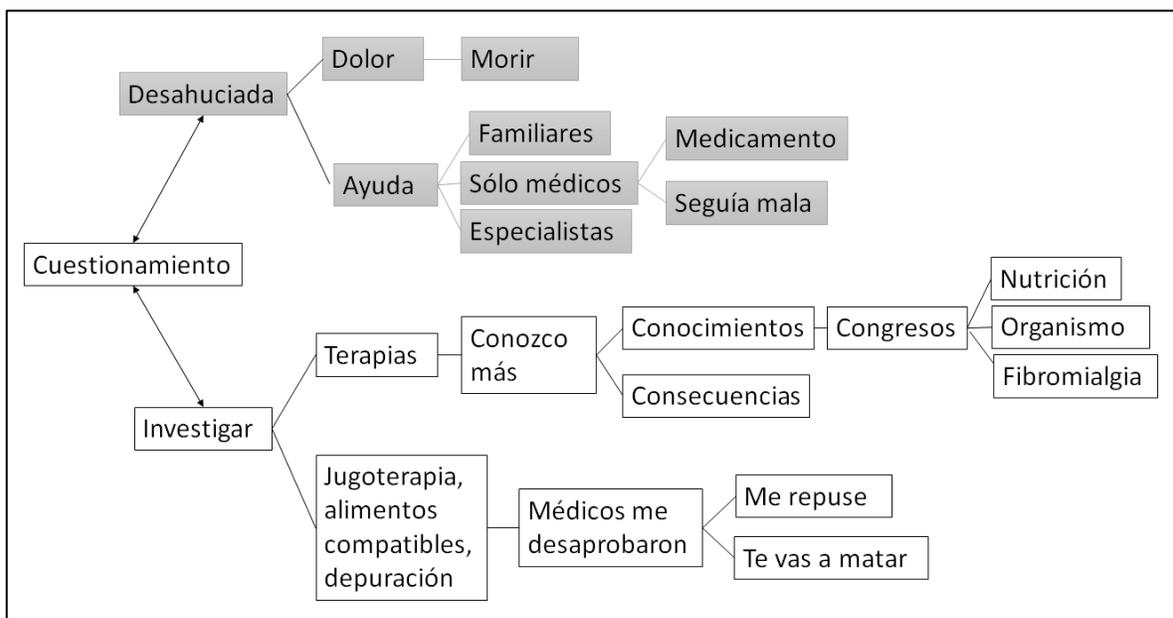


Figura 2. Análisis semántico para la categoría "Cuestionamiento". El sombreado indica pensamiento narrativo mientras que la parte clara indica pensamiento lógico.

La figura dedicada a la categoría “cuestionamiento” nos ofrece la representación en cuanto a lo que considera inadecuado u opinión propia respecto de las prácticas médicas.

En la sección superior Claudia señala el momento de su vida donde la catalogan como desahuciada, a partir de esto hay estados intencionales como preocupación por el dolor producido por la enfermedad y el posible desenlace en la muerte. Había un interés por encontrar otras formas de atender a lo que le sucedía a su cuerpo por ello pedía ayuda a otras personas como sus familiares y especialistas. Sin embargo señalaba la atención de los médicos quienes ofrecían medicamentos y su estado de salud no mejoraba. En esta sección hay otros actores e intenciones por parte de Claudia sobre la problemática.

En la parte inferior, refiere a sus propias investigaciones con las cuales halló información relacionada a otras terapias, obtuvo conocimientos sobre las consecuencias de éstas a través de su asistencia a congresos sobre nutrición, “organismo” y fibromialgia. A su vez con sus investigaciones encontró “jugoterapia, alimentos compatibles y depuración” de las cuales obtuvo mejoría a partir de su aplicación a pesar de la desaprobación de los médicos que la atendían.

Encontramos que inicia con el criterio que tuvieron los médicos para atenderla y su posterior decisión para buscar posibilidades de sobrevivencia a la enfermedad que padecía. La investigación propia y los hallazgos le dieron oportunidad de entender lo que sucedía con ella y lo que hacen los médicos al atender una enfermedad.

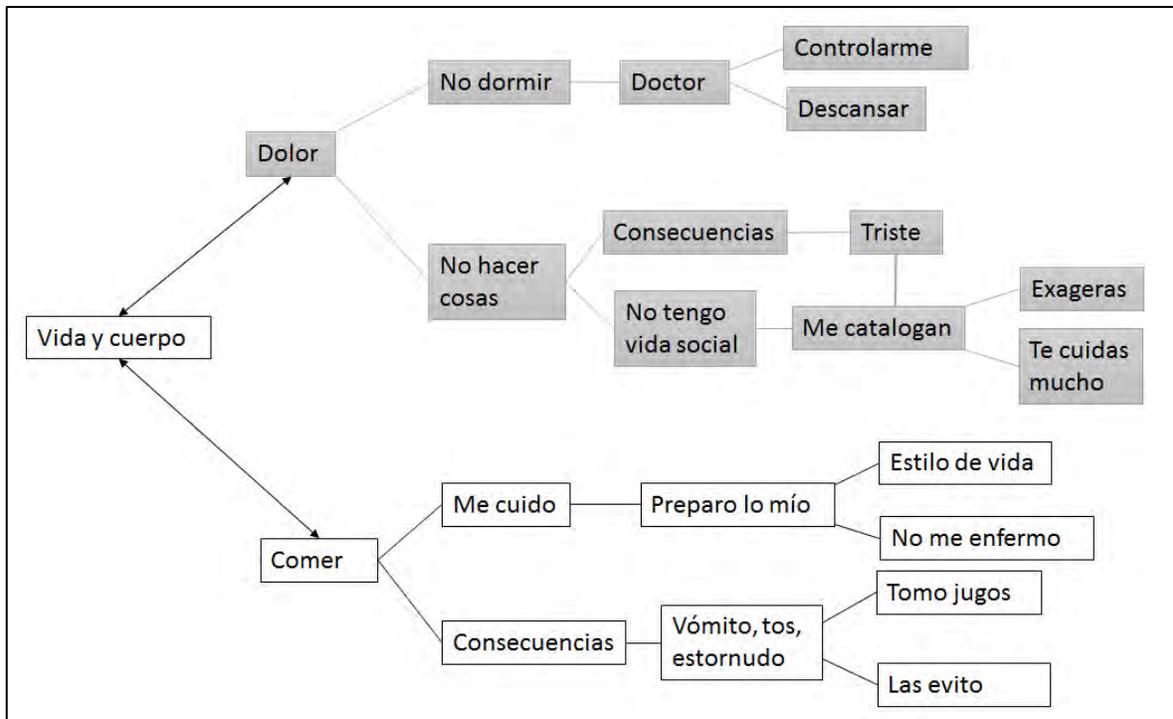


Figura 3. Análisis semántico para la categoría “vida y cuerpo”. El sombreado indica el pensamiento narrativo mientras que la parte clara indica el pensamiento lógico.

En la categoría “vida y cuerpo” encontramos las manifestaciones que tiene la enfermedad en el cuerpo y su resultado hacia la vida cotidiana, en sus actividades y la forma de relacionarse.

En la sección superior hablé principalmente del dolor producido por la enfermedad y cómo éste tenía consecuencias para poder dormir, llevándola a consultar al médico quien recomendaba controlarse y descansar. El mismo dolor impedía realizar sus actividades teniendo consecuencias sobre sí mismas como sentirse triste. Hablaba también sobre sus pocas relaciones sociales haciendo referencia que no tenía vida social. Señalaba las intenciones de los otros como “catalogarla” y los comentarios que realizaban sobre su cuidado, haciéndola ver como alguien marginal. Hay actores y estados intencionales propios de Claudia como de terceros que nos van indicando la conformación de la narración.

En la sección inferior refiere a la comida y cómo ésta tiene consecuencias en su cuerpo, como el vómito, tos y estornudos de forma inmediata por lo que evitaba alimentos específicos, y lo contrarrestaba ingiriendo jugos. Por ello cuidaba de su alimentación preparando alimentos en casa asumiéndolo como una forma de vida a causa de su estado de salud estable.

Las manifestaciones se encuentran en el cuerpo bajo la forma de dolor y por la elección de comer adecuada o inadecuadamente. Esto implica para ella la afección en cuestiones como dormir, realizar actividades, y una forma específica sobre su vida social.

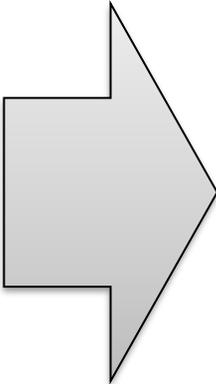
DIETA		
RAZONAMIENTO		MEDIDAS
Me siento mal		Aumento mi jugoterapia
Investigué		Evito lo que me cae mal
Me cae mal el refresco, la grasa, la harina, el alcohol		¿Para qué le sigo? No como con mis compañeros de trabajo
Bajo las toxinas de los alimentos.		Preparo mi comida, combino los alimentos
Veo mi tipo sanguíneo y obtengo nutrientes		Comida orgánica, de la tierra. Jugoterapia
Me siento mejor		Hago ejercicios con mis hijos y también les doy alimentos compatibles.

Figura 4. Análisis semántico de la categoría “dieta”. La figura no contiene partes sombreadas.

En la figura 4 correspondiente a la categoría “dieta” encontramos el razonamiento sobre el cuál basa su acción respecto de los alimentos que ingiere desde su

experiencia y conocimientos. Estos van de sentirse mal hasta el mejoramiento de, o alivio corporal.

Del lado izquierdo y como la columna lo indica, se presentan los razonamientos de los que parte y del lado derecho las medidas que toma para su acción. En el primer recuadro hablaba del malestar que generaba la enfermedad y el uso de la jugoterapia como medida para aliviar el dolor. A partir de las investigaciones evitaba lo que producía daños en su cuerpo. Había ciertos alimentos que ella tenía ya identificados los cuales consumía con las personas de su trabajo, sin embargo comenzó a dejar de consumirlos. Recurría a lo que ella llamaba “bajar las toxinas de los alimentos” mediante la preparación en su casa de los alimentos que consumía. A partir de su “tipo sanguíneo” y los nutrientes que requería hacía una valoración de los alimentos que necesitaba consumir. Por último, el alivio corporal le permitía realizar una serie de actividades para sí misma y con sus hijos que estaban relacionadas a la salud.

Con ello las medidas son importantes de las cuales son hacer uso de la jugoterapia, comer alimentos específicos hasta realizar ejercicios incluyendo a sus hijos. Vemos los recuadros sin sombrear ya que está constituido como un discurso lógico, desde el cuerpo a las consecuencias.

Caso 2. Eréndira

Eréndira es una mujer de 57 años al momento de realizar las entrevistas, éstas fueron dirigidas por dos mujeres estudiantes. Las entrevistadoras la describieron como una mujer de estatura baja y con obesidad; en cuanto a su cuidado personal resaltan la manera en que mencionaba ser “guapa” y la atención hacía su aspecto.

Estudió la licenciatura en Trabajo social y durante algún tiempo laboró en una clínica de salud familiar, posteriormente laboró como profesora en una escuela primaria y debido a padecer diabetes terminó sin trabajo, aunque no especificó las razones. Durante el transcurso de las entrevistas mencionó dar clases particulares

de nivel primaria a una niña; a partir de esto obtenía ingresos económicos además de ser acreedora de una pensión.

Estudió la carrera de trabajo social y durante ésta tuvo su primer hijo varón con la persona con la que posteriormente contrajo matrimonio. Tiempo después se divorció de esta persona. Conoció a otro varón con el que también tuvo una relación duradera una hija. Eréndira terminó este matrimonio y posteriormente se mudó de la casa en donde vivía junto a él y sus hijos.

A partir de esto una amiga suya, que antiguamente fue su terapeuta, le ofreció la oportunidad de vivir junto con ella, Eréndira aceptó y se mudó aún cuando la propiedad en la que vivía también era suya. En el momento de las entrevistas vivía en este lugar, donde además residían, el hijo de su amiga junto con su esposa.

En cuanto a la enfermedad, ella padece diabetes tipo 2, que como sabemos, es una enfermedad hiperglucémica; el defecto en la producción de insulina. Aunque en Eréndira el avance de la enfermedad era menor y por lo tanto la notoriedad de la degeneración del cuerpo era aparentemente nula. Durante las entrevistas mencionó tomar metformina recetada por el médico. Dentro de uno de sus relatos mencionó que le habían detectado fibromas a partir del cual recibió tratamiento (el cual no específica), sin embargo este aspecto no se abordó en profundidad.

La tabla 6 que se presenta a continuación, contiene las categorías correspondientes al caso de Eréndira, en esta se encuentran los criterios con los que se seleccionaron los tópicos, esto nos permite identificar con mayor facilidad las categorías correspondientes a el caso de Eréndira.

Análisis por comparación constante

Tabla 7. Nombre de las categorías usadas en el caso de Eréndira con sus respectivos criterios de selección.

CATEGORÍA	CRITERIOS
<i>Decisión</i>	Qué decide hacer sobre el diagnóstico y la enfermedad
<i>Cuestionamiento</i>	Reflexión sobre lo que considera inadecuado del orden médico.
<i>Vida y cuerpo</i>	Manifestaciones de la enfermedad implicadas en la vida cotidiana
<i>Sustitución de actividades médicas</i>	Actividades que sustituyen el cumplimiento del tratamiento médico, que incluyen: trabajar, estudiar, hijos y dinero.
<i>Dieta</i>	Razonamiento para la elección de consumir alimentos.
<i>Medicamentos</i>	Elección de ingesta de medicamentos.
<i>Hijos</i>	Hechos o circunstancias significativas de la relación con sus hijos
<i>Hija</i>	Relatos de circunstancias significativas de la relación afectiva.
<i>Hijo</i>	Relatos de circunstancias significativas de la relación afectiva.
<i>Relación de pareja</i>	Narraciones de las circunstancias respecto a las relaciones amorosas significativas
<i>Amistad</i>	Actividades que realiza con sus amistades.
<i>Redes sociales</i>	Búsqueda de relaciones sociales e información en internet
<i>Familia</i>	Actividades que realiza con tías y hermanas.

Tabla 8. Número de fragmentos seleccionados por cada categoría durante las cuatro entrevistas y el total.

CATEGORÍAS	SESIONES				
	1	2	3	4	Total
Decisión	2	1	0	0	3
Cuestionamiento	0	0	0	0	0
Vida y cuerpo	0	0	0	0	0
Sustitución de actividades médicas	0	0	0	0	0
Dieta	0	0	2	1	3
Medicamentos	1	1	0	0	2
Hijos	1	0	1	1	3
Hija	2	0	0	1	3
Hijo	1	0	0	0	1
Relación de pareja	2	1	1	0	4
Amistad	2	0	0	0	2
Redes sociales	2	2	1	0	5
Familia	1	0	0	0	1

El análisis por comparación constante nos ofrece un número rescatado del conjunto de relatos hechos por la persona. La tabla 8 contiene estos datos sobre el caso de Eréndira. Tenemos trece categorías que fueron usadas en este caso, sin embargo siete de ellas son particulares del caso. Por la frecuencia con que aparecieron hubo algunas que obtuvieron la misma frecuencia de aparición y un par con mayor frecuencia que las demás. “Redes sociales” y “relación de pareja” obtuvieron un total cinco y cuatro relatos respectivamente, siendo estas la de mayor frecuencia a lo largo de las entrevistas, después tenemos las categorías

“decisión”, “dieta”, “hijos” e “hija” con tres fragmentos recuperados en el transcurso de las sesiones. Desde aquí encontramos los tópicos que fueron más hablados por la participante y que debido a su frecuencia son los más importantes.

“Redes sociales” fue la categoría que tuvo mayor frecuencia de todos los tópicos que hablaron, tuvo un total de cinco narraciones al final de las entrevistas. Esta se retomó en tres de las cuatro sesiones. Notamos que en la sesión 1 y 2 se habló con mayor frecuencia de este tema, teniendo dos fragmentos en cada sesión. En las siguientes sesiones decremento hasta la cuarta sesión donde no hubo ningún relato relacionado.

“Relación de pareja” fue la segunda categoría con mayor frecuencia de relatos con un total de cuatro fragmentos recuperados. Este tópico, al igual que la categoría “redes sociales” se habló en las tres primeras sesiones, y en la última no se habló de este tópico. La primera entrevista fue donde se obtuvieron dos fragmentos, siendo el mayor número de relatos recuperados para esta.

Si hacemos la lectura vertical de las sesiones, encontramos que la primera sesión fue donde los entrevistadores y la participante desarrollaron mayor número de relatos de diferentes tópicos. La diversificación de tópicos en esta entrevista fue alta con respecto a las posteriores. En las siguientes sesiones se rescataron un menor número de relatos respecto de nuestras categorías.

Análisis por conteo de palabras

Tabla 9. Número de palabras utilizadas por Eréndira en cada entrevista por categoría y su total.

CATEGORÍAS	SESIONES				
	1	2	3	4	Total
Decisión	835	454	0	0	1289
Cuestionamiento	0	0	0	0	0
Vida y cuerpo	0	0	0	0	0
Sustitución de actividades médicas	0	0	0	0	0
Dieta	0	0	540	310	850
Medicamentos	355	363	0	0	718
Hijos	472	0	334	870	1676
Hija	721	0	0	280	1001
Hijo	630	0	0	0	630
Relación de pareja	611	108	2696	0	3415
Amistad	787	0	0	0	787
Redes sociales	962	1898	390	0	3250
Familia	238	0	0	0	238

En la tabla 8 encontramos la frecuencia de los relatos recuperados, mientras que la tabla 9 nos ofrece el conteo de palabras, que también nos da la oportunidad de ordenar de acuerdo a la cantidad de palabras usadas por la participante en su relato. En esta última tabla, la frecuencia de palabras utilizadas mantiene el posicionamiento de las categorías con respecto a la tabla 8 con excepción de la categoría “dieta” que en extensión fue menor. Esto nos permite identificar la

relevancia de las categorías y verificar que las categorías “Relación de pareja” y “redes sociales” son las más relevantes por frecuencia y por extensión del relato.

En el caso de “relación de pareja” fue la categoría que se desarrolló con mayor extensión con más de tres mil palabras. Durante la tercera sesión se desarrollaron los relatos más extensos respecto de las sesiones anteriores con más de dos mil palabras, en la primera y segunda entrevista se usaron menos de la mitad de las usadas en la primera sesión. Así los relatos se fueron dirigiendo hacia otros tópicos. En cuanto a “redes sociales” fue el siguiente tópico más desarrollado, ya que el número de palabras superó las tres mil palabras para las tres entrevistas donde se habló del tema. En este caso la sesión dos fue en donde la extensión fue mayor que en las sesiones 1 y 3.

En cuanto a “decisión” e “hijos” estas categorías obtuvieron una extensión superior al resto de las categorías no mencionadas, con más de mil palabras en el total de las sesiones. Aunque es menor la extensión que “redes sociales” y “relación de pareja”, estas categorías muestran la atención que puso la participante en los tópicos para desarrollarlos.

Al igual que en la tabla de conteo de relatos, la sesión 1 fue en las que se tocaron mayor número de tópicos y se extendió en los relatos de forma similar. La tabla 9 nos indica que la extensión de las narraciones fue elevada acorde al número de relatos señalados en la tabla 8. También, encontramos que los relatos se redujeron en las posteriores sesiones y de igual manera el número de tópicos se redujo.

Como sabemos los relatos ocupan un lapso de tiempo durante la entrevista que también nos da un indicador de la extensión de éstos. Es el caso de “relación de pareja” en la sesión 3, donde uno de las narraciones inició en el minuto 1:16 y terminó en el minuto 21:30, dando un tiempo total de veinte minutos y catorce segundos. Por otro lado en la categoría “redes sociales” uno de los relatos comenzó en el minuto 3:57 y finalizó en el 19:11 dándonos un total de quince

minutos y ocho segundos como total. Esto nos habla de la importancia que tenía el tópico para ella.

Análisis semántico

Para este caso las categorías que fueron recuperadas fueron “redes sociales” figura 5, “relación de pareja” figura 6 e “hijos” en la figura 7. En ellas se muestra la representación que corresponde a los relatos hechos por Eréndira durante las entrevistas. Con ellos entendemos el sentido del cuál parte ella para su acción.

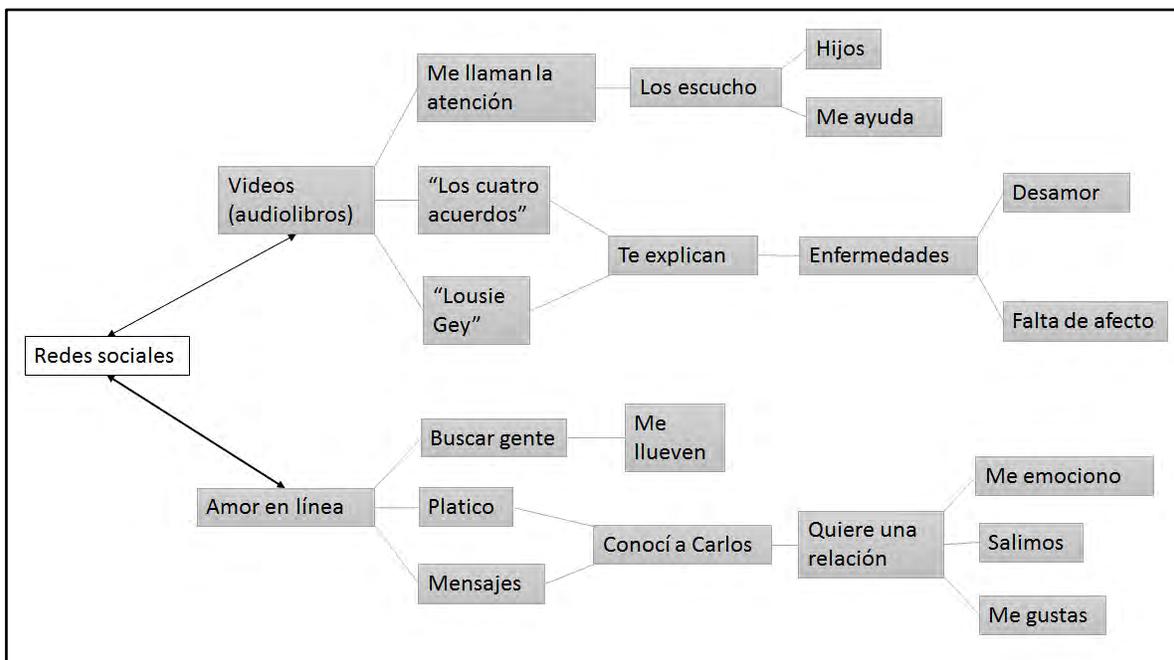


Figura 5. Análisis semántico de la categoría, “redes sociales”. La lectura comienza por el recuadro de la izquierda. La parte sombreada indica el discurso narrativo.

En la figura anterior encontramos el tipo de contenido que la participante busca en internet así como del uso que tiene para la información recuperada hacia su vida. Esto va de la búsqueda de videos con información específica a la interacción con otras personas que buscan pareja.

La figura se divide en dos ramificaciones, la parte superior nos indica la búsqueda de información. Específicamente buscaba audiolibros en la página de “youtube”. En ellos encuentra explicación al origen de las enfermedades como consecuencia de vínculos conflictivos. En la parte inferior señala el uso de las redes sociales para la búsqueda de pareja. En la red “badoo” contacta con un varón con el que comienza a tener contacto y entablar una relación.

Todos los recuadros de la figura están sombreados, indicando que la información es de carácter popular y tiene sentido desde el pensamiento narrativo. En las narraciones de esta categoría hay secuencia de hechos y una lógica de coherencia. En ellas participan personas que generan problemáticas, que son los vínculos en el caso del origen de las enfermedades y el varón con el que mantiene contacto. Así como estados intencionales que dirigen su acción.



Figura 6. Análisis semántico de la categoría, “relación de pareja”. La lectura comienza por el recuadro de la izquierda. El sombreado indica el discurso narrativo.

El análisis semántico nos muestra el sentido de los relatos dirigidos a las relaciones de pareja. Se encontraron dos relaciones que eran significativas debido al vínculo positivo y negativo que mantenía con aquellas personas.

En la ramificación superior se encuentra la relación positiva con una persona con la que las circunstancias eran agradables y favorables para ella. La relación con el varón que contacta a través de la web, conlleva un vínculo. Esta organización de la experiencia la realiza de manera narrativa. Hay escenarios donde comparten tiempo. La narración radica en la problemática de mantener o no el vínculo con alguien que conoce hace poco tiempo. Así como las acciones de ambos que contribuyen a mantener la parte conflictiva.

Mientras que en la ramificación de la parte inferior, se encuentran los aspectos relacionados con su antigua pareja con quien el vínculo es negativo principalmente por las circunstancias de la ruptura. La relación gira en torno a la separación y el afecto perdido. En esta parte también se estructura de acuerdo a los actores, los escenarios, las problemáticas y los estados intencionales de ambas personas.

Las dos relaciones tienen coherencia a partir de la narración como forma de pensamiento. Y que son parte central de los intereses en su vida.



Figura 7. Análisis semántico de la categoría “hijos”. La lectura va del centro hacia a fuera en cuatro cuadrantes.

Encontramos sobre el t3pico de “hijos” que este va dirigido a las condiciones en las que la participante constituye su relaci3n con sus dos hijos. A partir de esto la representaci3n de la narraci3n se centra en lo que ella hizo y hace para tratar de mantener los v3nculos con los dos hijos. Sin embargo resalta el aspecto negativo sobre la falta de inter3s de sus hijos hacia ella.

Destaca principalmente las acciones de ellos, as3 como los estados intencionales de los actores. De la acci3n de cuidarlos a la intenci3n de decepci3n y maldad como madre. Los actos de ausencia que realizan los hijos como muestra de su poco inter3s hacia la madre. Con ello, las interpretaciones que genera y las intenciones propias: llorar, no ser v3ctima y la desaprobaci3n de lo sucedido.

La figura se encuentra sombreada para indicar que la relaci3n con los hijos tiene coherencia de forma narrativa.

Caso 3. Fernando

Fernando es un var3n de 56 a3os al momento de las entrevistas. Estas fueron llevadas a cabo por tres mujeres en un total de 8 sesiones.

Es padre de familia quien vive con su esposa y una hija adolescente, adem3s de un familiar cercano que ha vivido con ellos desde muchos a3os atr3s. En un momento de su vida labor3 en la empresa Ford, donde obtuvo considerables beneficios econ3micos. Tambi3n era integrante de un grupo musical, con quienes, antes de padecer diabetes, sal3a constantemente y obten3a ingresos econ3micos de all3, durante el transcurso de las entrevistas a3n participaba con el grupo aunque en menor medida.

Cuando se realizaron las entrevistas Fernando padeci3 diabetes que se considera como una enfermedad “caracterizadas por hiperglucemia como consecuencia de defectos en la secreci3n y/o acci3n de la insulina. La hiperglucemia cr3nica se asocia con lesiones a largo plazo en diversos 3rganos, particularmente ojos, ri3n3n, nervios, vasos sangu3neos y coraz3n” (Alfaro, Simal y Botella, 2000)

A causa de la diabetes perdió la vista. También padecía insuficiencia renal que se define como la “disminución de la función renal, expresada por una tasa de filtración glomerular o como la presencia de daño renal de forma persistente durante al menos 3 meses.” (Secretaría de Salud, 2009 p. 10). Se le practicaban diálisis diariamente y era complicado que realizara actividades fuera de su casa o por cuenta propia. Su esposa recibió un entrenamiento para dializar y posteriormente su hija también aprendió. Durante las entrevistas comentó aplicarse insulina y tomar complejo B, fosfato ferroso y ácido fólico.

Aproximadamente seis meses después de haber hecho las entrevistas con él, falleció.

Análisis por comparación constante

La tabla 10 contiene el nombre de las categorías designadas de los fragmentos recuperados, así como los criterios de selección.

CATEGORÍA	CRITERIOS
<i>Decisión</i>	Qué decide hacer sobre el diagnóstico y la enfermedad
<i>Cuestionamiento</i>	Narraciones sobre lo que considera inadecuado del orden médico.
<i>Vida y cuerpo</i>	Manifestaciones de la enfermedad implicadas en la vida cotidiana
<i>Sustitución de actividades médicas</i>	Actividades que sustituyen el cumplimiento del tratamiento médico, que incluyen: trabajar, estudiar y dinero.
<i>Dieta</i>	Razonamiento para la elección de consumir alimentos.
<i>Medicamentos</i>	Elección de ingesta de medicamentos.
<i>Importancia de las relaciones familiares</i>	Las relaciones con su esposa, hija y familiares cercanos como forma de apoyo y cuidado para la enfermedad.
<i>Pasado</i>	Relatos donde describe su pasado con respecto a carencias económicas
<i>Hija</i>	Relatos de hechos o circunstancias relacionadas a su hija

Tabla 10. Nombre de las categorías del caso de Fernando con sus respectivos criterios de selección.

A partir de los fragmentos seleccionados en las entrevistas, se realizó la categorización. En la tabla 11 se encuentra el conteo del análisis por comparación constante. Las categorías más relevantes por su frecuencia fueron: “decisión”, “vida y cuerpo” e “importancia de las relaciones familiares”.

El hecho de que aparecieran sólo unos cuantos fragmentos por cada categoría no implica que no se conversara de otros temas durante las sesiones, sin embargo para fines de esta investigación sólo se retomaron los fragmentos necesarios. La tabla 12 nos muestra la extensión de los relatos, dando otra perspectiva sobre ello.

La primera sesión tanto los entrevistadores como el participante desarrollaron cuatro relatos sobre “decisión”. Esta categoría fue retomada de nuevo en la sesión dos, donde tuvo mayor frecuencia y posteriormente apareció en la sesión tres con un fragmento cada. De la sesión seis a la final este tópico tuvo un fragmento en cada una. El total de fragmentos para dicha categoría fueron 14 siendo el tópico más frecuente en las entrevistas.

“Vida y cuerpo” es la siguiente categoría que obtuvo mayor recurrencia en el total de las entrevistas, con un puntaje final de siete fragmentos recuperados. Éste tópico se habló durante las sesiones, 2, 3, 6 y 8 siendo la segunda categoría que se habló en más entrevistas. En lo que se refiere a “importancia de las relaciones familiares” obtuvo un total de siete fragmentos recuperados, al igual que la categoría antes mencionada. Se habló de este tópico en las sesiones 1, 2 y 8

En la sesión dos se diversificaron los relatos que desarrollaron los entrevistadores junto al participante, mientras que en el resto de sesiones los tópicos fueron menos frecuentes. Se encuentra “decisión” con seis fragmentos, “vida y cuerpo” con dos relatos, e “importancia de las relaciones familiares” con 2 relatos. Esta entrevista fue la que obtuvo mayor número de relatos y de diferentes tópicos de conversación por parte de la participante, aunque en la última entrevista también se encuentra en menor medida respecto de la sesión 2, una diversidad de relatos de nuestras categorías.

Las categorías de “dieta” y “pasado” e “hija” se hablaron en menor medida durante el transcurso de las sesiones. En cuanto al resto de categorías que se tomaron en cuenta para la selección de relatos, no se halló ninguna narración al respecto, estas fueron “cuestionamiento”, “sustitución de actividades médicas” y “medicamento”.

Tabla 11. Número de fragmentos seleccionados por cada categoría durante las cinco entrevistas y el total de fragmentos.

CATEGORÍAS	SESIÓN								
	1	2	3	4	5	6	7	8	Total
Decisión	4	6	1	0	0	1	1	1	14
Cuestionamiento	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vida y cuerpo	0	2	1	0	0	2	0	2	7
Sustitución de actividades médicas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Dieta	0	1	0	0	0	1	0	1	3
Medicamentos	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Pasado	1	1	0	0	0	0	0	0	2
Importancia de las relaciones familiares	2	2	0	0	0	0	0	3	7
Hija	0	0	1	2	1	0	0	0	4

Análisis por conteo de palabras

En la tabla 12 aparecen los datos relacionados al conteo de palabras, donde la cantidad de palabras utilizadas para cada fragmento nos deja ver la relevancia de cada tópico para Fernando en la aparición de estos. En esta tabla existen diferencias de correspondencia entre la frecuencia de aparición de los tópicos y la extensión de los relatos. En la tabla 11 tenemos que “decisión” fue la que mantuvo mayor número de relatos para el total de las sesiones, para la tabla 12 la categoría sigue esta misma relevancia ya que fue más la extensa, teniendo una sumatoria mayor a diez mil palabras. “Importancia de las relaciones familiares” también mantuvo su posición superando las cuatro mil palabras, sin embargo “vida y cuerpo” fue sustituido por “hija” debido a su extensión. Esta categoría tuvo una

ligera diferencia con “importancia de las relaciones familiares” con solo 62 palabras de separación. Esto implica que las conversaciones estuvieron mayormente centradas en estos tres tópicos. Incluso en cada sesión la extensión de cada relato supera a los hechos en otras categorías de cada sesión.

La última categoría con mayor extensión fue “vida y cuerpo” con más de dos mil seiscientas palabras para el total de las sesiones, como mencionamos, esta categoría fue intercambiada de posición con “hija” debido a su extensión. Aunque pudiera parecer que cambia radicalmente los datos que nos arrojan una tabla y otra, la relevancia de los tópicos es similar, ya que siguen siendo los mismos en los que Fernando se centró y desarrolló en las conversaciones.

Tabla 12. Número de palabras utilizadas por Fernando en cada entrevista por categoría y su total.

CATEGORÍA	SESIÓN								
	1	2	3	4	5	6	7	8	Total
Decisión	3005	4572	601	0	0	500	507	1171	10356
Cuestionamiento	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Vida y cuerpo	0	556	342	0	0	970	0	739	2607
Sustitución de actividades médicas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Dieta	0	221	0	0	0	392	0	308	921
Medicamentos	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Pasado	326	858	0	0	0	0	0	0	1184
Importancia de las relaciones familiares	265	1083	0	0	0	0	0	2305	4373
Hija	0	0	1068	2517	726	0	0	0	4311

Análisis semántico

Las categorías que se retomaron para hacer el análisis semántico para este caso fueron “decisión” figura 8, “vida y cuerpo” figura 9 e “hija” en la figura 10. La frecuencia en cuanto a relatos y la extensión de los mismos determinaron las categorías que fueron seleccionadas para la realización de su análisis semántico.

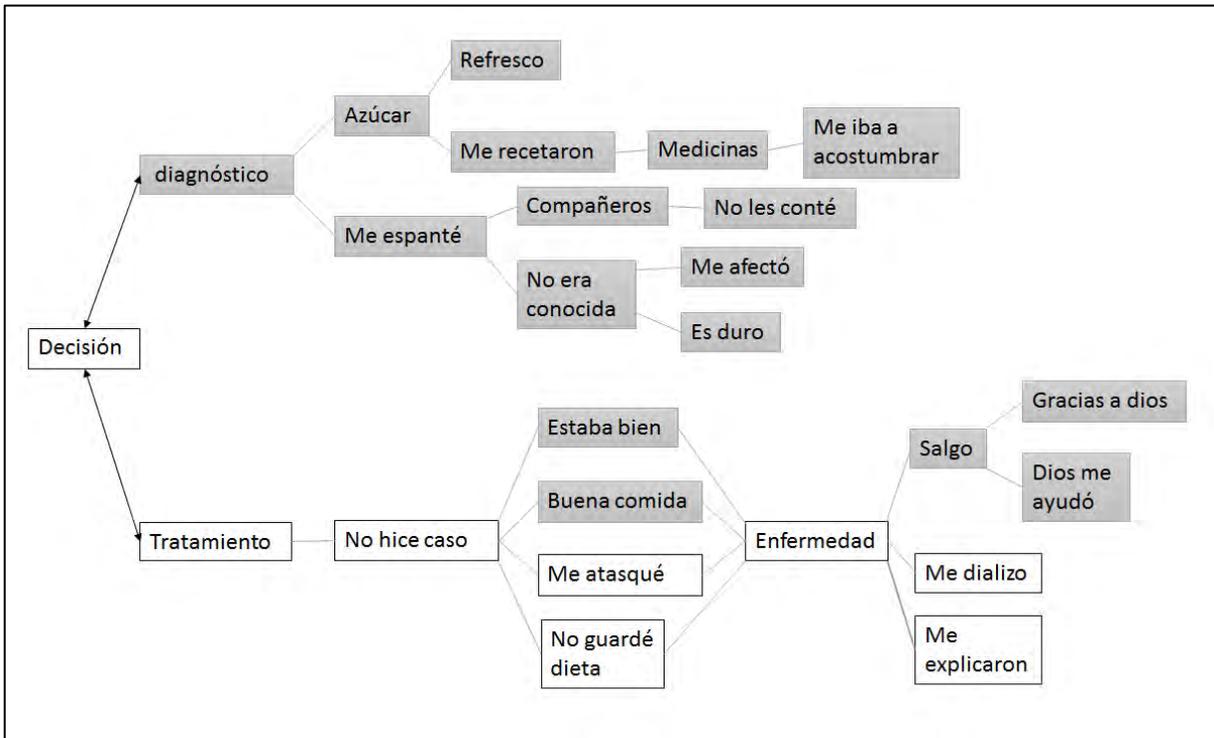


Figura 8. Análisis semántico para la categoría de “decisión”. La lectura inicia por el recuadro de la izquierda. El sombreado indica el pensamiento narrativo.

En el análisis de la figura anterior encontramos las consideraciones sobre el diagnóstico y el tratamiento. En este se haya la representación sobre un padecimiento como lo es la diabetes que se estableció sobre las circunstancias que vivía en ese momento como de las consecuencias de recibir un diagnóstico.

En la ramificación superior se halla el sentido del diagnóstico. Mediante deducciones hablaba sobre los medicamentos y la decisión de no tomarlos por

“acostumbrarse”. Alude a sus estados intencionales para alejarse de las indicaciones del médico debido a las condiciones de sus relaciones sociales; el miedo generado por una enfermedad que era poco común y ocultar el padecimiento como consecuencia. Las decisiones se basaron en la coherencia narrativa a través de las condiciones sociales y la falta de signos.

En esta misma figura, en la ramificación inferior, alude al tratamiento. En esta parte hay una parte lógica sobre cómo, posteriormente, explica la enfermedad. Señala el alejamiento del tratamiento para continuar con su estilo de consumo, argumentando que este estilo generó la enfermedad y obtuvo consecuencias como la diálisis y el razonamiento del proceso. Aunado a este discurso hablaba de “dios” como ayuda para aliviar la enfermedad.



Figura 9. Análisis semántico para la categoría “vida y cuerpo”. La lectura se realiza de izquierda a derecha. El sombreado nos indica el pensamiento narrativo.

Las manifestaciones sobre el cuerpo y la vida cotidiana para el caso de Fernando se encuentran principalmente en la deficiencia en la funcionalidad del cuerpo para realizar sus actividades. Se deriva en tres ramificaciones. La primera señala la pérdida de la visión y las consecuencias de ellos, como los posibles accidentes, la falta de movilidad y las dos actividades que realiza: escuchar televisión y la radio, y pensar sobre su condición.

La ramificación del medio señala la diálisis como una actividad requerida, donde puede platicar con las personas que le ayudan a aplicársela; indica también lo delicado de su cuerpo considerando que se debe a “defensas bajas”.

Y la tercera ramificación en la parte inferior. Refiere a la debilidad y el cansancio, lo que impide pueda integrarse a actividades como fiestas o pasar tiempo con su hija, considerando que “estorba”. La disfuncionalidad del cuerpo impide realizar actividades de manera apropiada, relegándolo a permanecer en casa la mayor parte del tiempo.

Todos los señalamientos que realiza sobre “vida y cuerpo” se estructuran de forma narrativa. Gira entorno a la disfuncionalidad del cuerpo a partir de la enfermedad y las problemáticas generadas por esto. Con el escenario en el que constantemente está y en los cuales no puede estar. La categoría está conformada por la narrativa sobre la vida relacional conflictiva a partir de los efectos que la enfermedad generó.

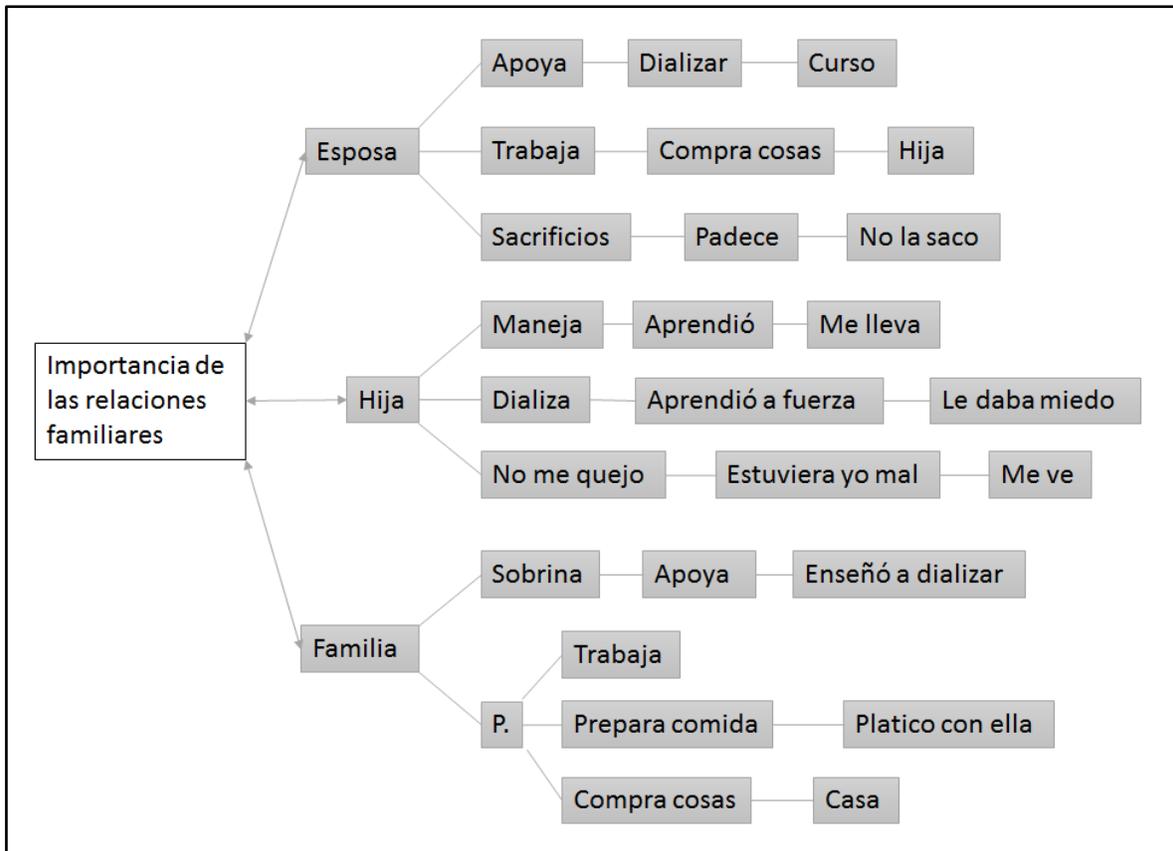


Figura 10. Análisis semántico para la categoría “importancia de las relaciones familiares”. La lectura comienza por el recuadro de la izquierda. El sombreado indica el pensamiento narrativo.

El análisis semántico para la categoría “importancia de las relaciones familiares” está constituida por las relaciones con su esposa, hija y familiares cercanos quienes le brindan apoyo para el tratamiento que se realiza diario así como para sus actividades.

En la ramificación de la parte superior habla sobre su esposa. En esta parte señala su apoyo para el tratamiento de diálisis y su asistencia a un curso para aprender a hacer. El trabajo remunerado para sostener el hogar y mantener a su hija. Así como el “sacrificio” que conlleva ser mujer y mantener a un varón.

La ramificación del medio se dirige a su hija, quien a partir de la disfuncionalidad del cuerpo de Fernando, aprendió a conducir su auto para transportarlo a otros

lugares. También aprendió a realizar el procedimiento de diálisis de manera “forzada” aludiendo a que temía ejecutarlo. Señala también, el papel que tiene ella como cuidadora, al estar cerca para atenderlo y cubrir sus necesidades.

En la parte inferior de la figura habla sobre algunos integrantes de su familia, como lo es una sobrina quien lo apoya, así como enseñar a dializar a su esposa e hija. El otro familiar que menciona es P. quien es parte activa de los ingresos económicos del hogar, así como del mantenimiento. Ella también participa en los cuidados que se le tienen y una compañía.

En las narraciones habla sobre las actividades que hacen cada una de ellas y sus implicaciones en el cuidado de su salud y aplicación de tratamiento. Esta categoría tiene coherencia narrativa a partir de la forma de relación que mantiene con cada persona en particular, las cuales tienen en común el cuidado de Fernando.

Caso 4. Liz

La participante Liz, es una mujer de 50 años al momento de las entrevistas, éstas fueron realizadas por dos mujeres estudiantes, con un total de seis sesiones. Cada una tuvo una duración promedio de una hora.

Mantuvo un matrimonio cuando era joven y posteriormente se divorció. Durante éste tuvo un hijo varón que vivía con ella y después fue a vivir con su padre.

Posterior a la separación con su hijo, comenzó a viajar a diferentes partes de Estados Unidos de manera constante de forma turística. Posteriormente lo comenzó a hacer para obtener ingresos económicos laborando en industrias maquiladoras.

Liz padece diabetes tipo 2 y mencionó estar en tratamiento con metformina. Debido al padecimiento, notó una pérdida de peso y esto le preocupaba principalmente por el cambio de apariencia física. No mostraba otros signos además de la pérdida de peso.

Análisis por comparación constante

En la tabla 13 encontramos las categorías correspondientes a este caso, los cuales son elegidos por los tópicos que se desarrollaron durante las conversaciones con Liz.

Tabla 13. Categorías correspondientes al caso de Liz con sus respectivos criterios de selección

CATEGORÍAS	CRITERIOS
<i>Decisión</i>	Qué decide hacer sobre el diagnóstico y la enfermedad
<i>Cuestionamiento</i>	Narraciones sobre lo que considera inadecuado del orden médico.
<i>Vida y cuerpo</i>	Manifestaciones de la enfermedad implicadas en la vida cotidiana
<i>Sustitución de actividades médicas</i>	Actividades que sustituyen el cumplimiento del tratamiento médico, que incluyen: trabajar, estudiar y dinero.
<i>Dieta</i>	Razonamiento para la elección de consumir alimentos.
<i>Medicamentos</i>	Elección de ingesta de medicamentos.
<i>Hijo</i>	Relatos de circunstancias significativas de la relación afectiva con su hijo.
<i>Relación de pareja</i>	Narraciones de las circunstancias respecto a las relaciones amorosas significativas

A partir de estas categorías se realizó el análisis por comparación constante de la tabla 14, en el cual encontramos el número de fragmentos recuperados durante cada sesión.

Tabla 14. Análisis de contenido de los fragmentos recuperados para cada sesión

CATEGORÍA	SESIONES						
	1	2	3	4	5	6	Total
Decisión	1	0	0	0	0	0	1
Cuestionamiento	0	0	0	0	0	0	0
Vida y cuerpo	0	0	0	2	0	0	2
Sustitución de actividades médicas	0	0	0	0	0	0	0
Dieta	0	0	3	0	0	0	3
Medicamentos	0	0	0	0	0	0	0
Hijo	0	0	0	1	0	4	5
Relación de pareja	1	1	0	2	1	0	5

La lectura de la tabla 14 nos permite encontrar los tópicos que tuvieron mayor frecuencia durante el transcurso de las entrevistas. Las categorías “relación de pareja” e “hijo” son las que más destacan al llegar a 5 fragmentos.

Para “relación de pareja” los fragmentos van apareciendo desde la sesión uno, y posteriormente en las sesiones dos, cuatro y cinco. Sin embargo, vemos que es la única categoría que se desarrolla en cuatro de las seis sesiones. En el caso de “hijo”, únicamente aparece en las sesiones cuatro y seis. Es esta última desarrollaron más relatos sobre el tópico, resaltando que es el único tópico y la única sesión que obtuvo este número de narraciones.

Análisis por conteo de palabras

Tabla 15. Análisis por conteo de palabras para los fragmentos seleccionados

CATEGORÍA	SESIONES						Total
	1	2	3	4	5	6	
Decisión	155	0	0	0	0	0	155
Cuestionamiento	0	0	0	0	0	0	0
Vida y cuerpo	0	0	0	2651	0	0	2651
Sustitución de actividades médicas	0	0	0	0	0	0	0
Dieta	0	0	1362	0	0	0	1362
Medicamentos	0	0	0	0	0	0	0
Hijo	0	0	0	3934	0	5167	9101
Relación de pareja	6296	153	0	1953	5023	0	13425

El conteo de palabras nos permite encontrar la extensión de los relatos a partir del número de palabras empleadas en ellos. En este caso y como en la tabla 14, la tabla 15 nos muestra este resultado, donde las categorías “relación de pareja” e “hijo” son las más extensas. Sin embargo notamos una ligera diferencia, ya que, si en la tabla 14 estas dos categorías presentan la misma frecuencia de relatos, para la tabla 15 hay una diferencia notoria en la extensión por el número de palabras.

Para la categoría “hijo” la extensión supera las nueve mil palabras y para ello en la sesión 4 obtuvo poco menos de cuatro mil y para la sesión 6 superó las cinco mil palabras empleadas. En cuanto a “relación de pareja” el total de palabras usadas durante las seis entrevistas superó las trece mil palabras. Las sesiones 1 y 5 fueron en las que la extensión fue mayor.

Podemos observar que en la sesión uno, el tópico más importante fue “relación de pareja” mientras que en la última entrevista el tópico se dirigió hacia “hijo”, notando

que las entrevistas inician centradas en la pareja y terminan con lo relacionado al hijo.

La extensión que por su cantidad de palabras vemos es considerable, también se extiende en tiempo en las dos categorías mencionadas. Para “relación de pareja”, en la sesión 5 tenemos un relato desarrollado del minuto 16:38 al 46:23, lo que da como resultado 29 minutos con 45 segundos. En cuanto a “hijo” para la sesión 6 se desarrolló un relato del minuto 0:56 al 56:28, lo que da un total de 55 minutos y 28 segundos. El tiempo usado implicó para esas sesiones, el 50% y el 75% del tiempo para cada entrevista respectivamente.

Como vemos, la diferencia entre ambas es notoria sin embargo, continúan siendo las más importantes durante las sesiones sólo por su frecuencia y extensión.

Análisis semántico

Como resultado de las tablas de análisis por comparación constante y conteo de palabras, las categorías “relación de pareja” e “hijo” resultaron las más desarrolladas en el transcurso de las entrevistas, por ello se realizó el análisis semántico de estas categorías para obtener el sentido de las narraciones.

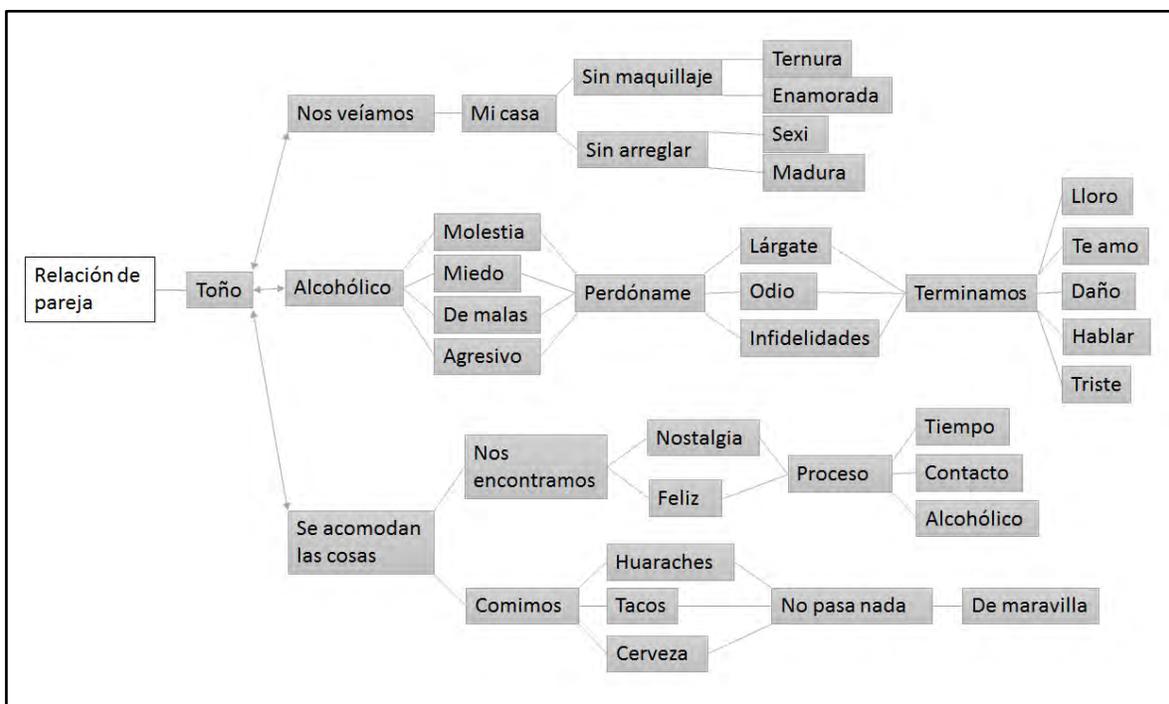


Figura 11. Análisis semántico para la categoría de “relación de pareja”. La lectura inicia por el recuadro de la izquierda. El sombreado indica el discurso narrativo.

Para la categoría “relación de pareja” la narración de lo que sucede con su relación nos lleva a entender de qué se compone este tópico. Los personajes centrales son ella y “toño”. La ramificación superior, señala los encuentros que tenían en su casa, un lugar privado donde compartían el acto de presentarse sin cuidado de la apariencia. Estar sin maquillaje y con ropa cómoda implicaba la cercanía con esa persona y la formación del vínculo a través de sus estados intencionales.

El tópico “hijo” fue el otro que tuvo mayor incidencia en los relatos hechos por Liz. Este, hecho desde una concepción narrativa, da sentido a las condiciones por las cuales atraviesa ella en su relación con él. La ramificación superior inicia con la frase “todo por él”, indicándonos las acciones dirigidas a él. Se derivan los actos de él, que Liz considera inadecuadas como “chantajista, especial y muy madres”. Refiere con ello a un adulto que toma decisiones “incorrectas”.

En la ramificación inferior, refiere a la condición de cambio de residencia a la de su padre, por parte de su hijo. Sin embargo sus estancias en la casa de Liz son recurrentes. A partir de ellas y de los eventos pasados, da sentido a la relación como conflictiva, refiriendo a que “no la quiere”, la poca implicación que le permite él hacia sus decisiones y la acción agresiva que ejerció en una ocasión hacia ella.

Mencionó la “culpabilidad” de su parte para generar esta forma de relación, considerándose una “mamá maldita”. De esto, se desprende que interprete la relación como conflictiva y causante de “daño” hacia ella. La acción de pedir dinero se suma a las problemáticas ya que es inadecuada para ella que le pida dinero aún cuando él genera sus propios ingresos. Aunado a ello, el dinero lo utilizan para comprar comida como medio para pasar tiempo juntos, alimentándose con altos contenidos de grasa.

Toda la relación tiene coherencia mediante las narraciones. La interacción entre ambos personajes, donde cada uno actúa a partir de intenciones individuales que generan que la relación se interprete como conflictiva. Así como las condiciones mediante las cuales Liz intenta mantener el vínculo con actividades sedentarias.

ANÁLISIS POR CASO

Análisis del caso CLAUDIA

Nuestra hipótesis indica que las personas que padecen enfermedades construirán alternativas narrativas como forma de entender la enfermedad que padecen. A partir de esto y con nuestros resultados, encontramos que para Claudia hubo una transformación del pensamiento narrativo a lógico para la enfermedad. Esto se fue dando en el proceso por el cual ella atravesó desde los síntomas iniciales hasta la toma de postura sobre la enfermedad. Los tópicos en los cuales los entrevistadores como la participante desarrollaron nos indican cuáles eran sus intereses así como la representación de los mismos.

Los datos que se encuentran en las tablas 5 y 6 nos permiten hablar acerca de los tópicos en los cuales los entrevistadores y la participante se centraron. Las categorías “decisión”, “vida y cuerpo”, “cuestionamiento” y “dieta” fueron las más relevantes por frecuencia.

Referente a “decisión”, nos encontramos los relatos dirigidos a la forma de comprensión de la enfermedad y las acciones respecto de esa comprensión. En la figura 1 el vocabulario forma parte de relaciones de carácter lógico. Las narraciones se generan a partir de una *combinatoria lógica* que permite a Claudia un entendimiento de la enfermedad. Además de las relaciones causales sobre lo que le sucede a su cuerpo y sus consecuencias.

Hubo una transformación en el lenguaje a partir de diferentes circunstancias en su vida. La falta de soluciones por parte de los médicos, así como de la aparición de signos que impidieron la funcionalidad del cuerpo llevó a Claudia a considerar *alternativas* al conocimiento médico.

Ella dice:

El caso es de que cuando ya en el cuarto hospital me visita otro doctor con ¡medicina alternativa! Y me dice, a mí y a mis papás que cómo veíamos ciertos medicamentos para que me los dieran a tomar e inyectados para subir mi sistema inmunológico.

Si bien, parece que la parte central sería el encuentro con algo alterno a la medicina tradicional, el hecho importante de este fragmento nos lleva a la relación que se produjo con otro y que a su vez le proporcionó esta posibilidad. Es decir, la alternativa en este caso no fue una búsqueda individual o un razonamiento propio, sino que existe una interacción que le permitió adoptar un tratamiento diferente a los que había tenido durante ese tiempo. La decisión se fundó pues, sobre este encuentro que le ofreció otra posibilidad para la enfermedad. Hay un carácter situado en el que Claudia aprendió a partir de otros, toda una forma de atender las enfermedades y que le resultó útil.

Esta otra forma de tratarse está bajo la línea empírica de resultados. En estas circunstancias, la participante optó por la evidencia y la investigación posterior para decidir sobre su enfermedad y su curso. Así para ella, los medicamentos no ayudaban a regular los procesos en su cuerpo, es decir, el lupus al ser una enfermedad autoinmune deterioraba el cuerpo, y su forma de vida al aumentar los cuidados por otros. Los signos de la enfermedad eran evidentes, ella los asumió para generar otras formas de cuidado. No hubo pues, una preocupación por formar parte de una normatividad, sino de su propia vida.

Claudia nos mostró una combinación lógica, conocimiento que pudo corroborar con otras personas que padecían lupus. Los intercambios que tuvo con ellos sirvieron para tener la certeza de que, lo que estaba haciendo era lo adecuado para su cuerpo. Por el contrario, la notoriedad de la intensidad de los síntomas y la posterior confirmación de sus muertes potenció su discurso hacia la lógica. Consideramos que los hechos en cuanto al seguimiento del tratamiento médico de los otros y su posterior muerte, comparado con la mejoría de Claudia adjudicado a las alternativas, concretaron sus decisiones y el cambio en el relato.

Tenemos el siguiente fragmento en uno de los relatos:

Entonces hice yo cinco amiguitos, tres mujeres y dos hombres. Y ya este, conforme iba hablando con ellos, y yo pues nos reuníamos y nos informábamos, igual sí coincidíamos todos en que era falta de nutrientes ¡sí! Pero decían: ¡el medicamento es el que nos ayuda!, es el que nos mantiene vivos. Yo decía: ¡no puede ser! No estamos (inaudible), nos estamos matando ¿no?

Claudia planteó alternativas, pero ellas son de carácter lógico. Las palabras con las que argumentaba se dirigen hacia la lógica por las pruebas y la evidencia. Entendió que la forma de tratar la enfermedad de sus compañeros tenía efectos diferentes a los que ella estaba encontrando. Las características del cuerpo, su funcionamiento, y el efecto de lo externo hacia éste, como lo es la alimentación o los medicamentos fueron claves para fundamentar su acción. Al usar adjetivos de carácter formal para la medicina, como lo son: sistema inmunológico, aminoácidos, desnutrición, reforzar y asimilar, nos permite entender que su concepción de la enfermedad no se volcó sobre un carácter popular, sino sobre este mismo carácter lógico. La representación en este caso bajo la lógica, le dio oportunidad de entender lo que padece y llevar a cabo acciones para la misma.

Mediante la combinación lógica sobre la enfermedad, pudo entender los procesos por los que un organismo responde a la patología, el conocimiento sirvió para saber qué hacer con cada signo. Los síntomas que son interpretados por la experiencia de Claudia, pasaron a ser re-interpretados con una base lógica para su atención, dando lugar a formular narraciones sobre qué sucede en su cuerpo y qué debe hacer. En el caso del dolor generalizado, por ejemplo, la participante entendió que era debido al lupus y que no podía librarse definitivamente de él, sino por el contrario había que regularlo mediante jugos que lo aliviaban temporalmente.

Esto lo encontramos en mediante el análisis de la figura 2 “cuestionamiento” en ella, hay una parte narrativa que va relacionada a la vivencia de la enfermedad y los vínculos con los familiares. Mientras que también hay una parte lógica dirigida

a especificar las investigaciones que hacía y sus hallazgos. Enfatiza la mejoría que obtuvo al aplicar dichos conocimientos a sí misma.

En su travesía por diferentes hospitales y por la incapacidad de los médicos y especialistas por traer una cura hizo de pivote para comenzar un monitoreo de sus decisiones y su futuro, el cual llevaba casi completamente a la muerte. Las posibilidades de seguir lo que el médico dice o de atender a otros conocimientos alternos fueron puestas en juego por ella, además, su cuerpo mostraba los signos y en este punto los procesos no se ocultaron sino que buscó la forma de lidiar con ellos, vivir con ellos.

Al pasar de un hospital a otro para intentar encontrar algo que en el anterior no logró, parece ser que la relación de los médicos o la propia institución no son suficientes. No se trata de encontrar tratamientos alternativos a los tradicionales en la medicina, sino de la propia concepción de Claudia sobre lo que padecía y lo que debía hacer bajo el mismo sentido lógico del discurso médico. *No hay un alejamiento total de éste, sino, un cambio en la forma de representar la enfermedad.* Y bajo estas condiciones, también encontró la manera de rechazar esta forma de verse como sujeto de la medicina para pasar a exhibir sus preocupaciones, ideas, sentimientos de su vida. Una persona que padece, con estados intencionales en la búsqueda de significados para lo padecido.

Asumimos que existen deseos, intereses, sentimientos, etc. de por medio para encontrar una cura para la enfermedad que se lleva, para encontrar un estado que sea asequible para vivir. El modo en que mantenía sus actividades y sus relaciones era interrumpido intermitentemente por el principal de sus signos, el dolor. El impedimento por llevar una vida con regularidad, evitar la expresión afectiva de sus hijos y el agobio constante en el trabajo por dolor, fueron los acontecimientos que permearon para buscar salidas a la enfermedad.

En el análisis de la figura 3 encontramos que hay un re-ajuste de su vida y actividades a partir de los signos que presentó. El dolor le limita actividades como dormir y las relaciones con sus hijos y otros, representándolo desde el

pensamiento narrativo. Mientras que hay una transformación de los cuidados hacia el cuerpo de carácter lógico. Identificar los alimentos que producen signos inmediatos. La trayectoria de participación de Claudia mediada por los cuidados hacia la enfermedad. En su jerarquía de preocupaciones la enfermedad se encuentra como primordial.

Obtuvo mejora del cuerpo, ya que alivió parcialmente el dolor y le permitió continuar con las actividades cotidianas. Lo padecido se expresó en una máxima que llevó a Claudia a buscar alternativas; el dolor convirtió su cuerpo y su persona en una enfermedad visible para ella y para los demás. Se localizó fácilmente por lo visible y lo sensible, un padecimiento que aunque sin saber el nombre era primordial tratar.

Con la enfermedad que padecía presentó síntomas desde la infancia y durante toda su vida, la agudeza de los mismos implicaba una diferencia para ella y para los demás. Un cambio en la forma de vida y en las relaciones que conlleva transformaciones en la experiencia cotidiana. La enfermedad volvió diferente, en el sentido de la anormalidad, a Claudia quien como la persona que padece, se encuentra en prácticas de diferenciación por parte de las demás personas. Sin embargo, ella asumió una posición en la que antepone su salud y sus cuidados por sobre el aspecto de las relaciones sociales. Durante las conversaciones relató la forma en que su cuidado estaba por encima de mantener una relación de pareja en la que las otras personas casi la obligaban a consumir alimentos que evitaba; o relatos sobre el trabajo donde también sus compañeros hacían comentarios despectivos sobre su forma de alimentarse y su decisión sobre lo mismo.

La “dieta” era parte central de los cuidados. En la figura 4 encontramos la relevancia que tiene para sus cuidados. Los razonamientos lógicos referentes a la alimentación y las acciones que implican para ella. Realizarlas generaba mejoría en el cuerpo y podía continuar con actividades cotidianas.

La posibilidad de dejar de lado el tratamiento dado por el médico y encontrar otro concedió a Claudia la oportunidad de reflexionar sobre lo que los médicos hacían

y de lo que ella misma encontró para su vida. No sólo fue una reflexión que implicaba lo que el tratamiento hacia a su cuerpo, sino también, a un sistema médico. Ella menciona:

...me decían: no, no es cierto. O sea lo que a mí me decían. No, no lo hagas te va a caer mal, no mejor, seguirle con lo que estoy siguiendo. O sea, nos encasillan y no nos dejan probar otras cosas.

Los médicos consideraron que lo que hacía nuestra participante no era adecuado, la aplicación de tratamientos que no son dados por ellos son descatalogados, descalificados de válidos. Pero también aquí, encontramos otra forma de relación, el médico desaprueba las prácticas de Claudia, sin embargo ella con un discurso argumentativo por igual defiende y continúa con su postura sobre la forma como tratan los médicos la enfermedad. Para la participante, no hay posibilidades de acción ni de elección por parte de las personas ya que se asume el conocimiento como forma de poder imposibilitando la capacidad de decisión por la misma forma de diagnóstico y cura que ponen en práctica los profesionales.

El cuestionamiento para ella no se trató de una serie de dudas sobre lo que los médicos hicieron para tratar su enfermedad, sino de la propia experiencia y la poca o nula oportunidad que otorgaron los médicos a Claudia para hacer entender, explicar el padecimiento. Además de la capacidad de decisión sobre su cuerpo sin la información suficiente inherente al estilo de vida que llevan las personas para tratar una enfermedad. El cambio de alimentación en este caso fue el cambio de estilo de vida. Los patrones de consumo para Claudia fueron imprescindibles para el cuidado de la enfermedad, así como para la forma en que las personas vivimos.

Y fue lo que le dije a la doctora: oiga ustedes igual llegan a decirle a los pacientes qué deben de comer y qué deben de evitar le digo. Porque pues si es una clínica y los están orientando, pues yo creo que es lo que se debe de hacer porque ahorita vi a unas pacientitas que estaban al lado mío, que se estaban desayunando su tamal con su atole y pues es fatídico para las

articulaciones. Le digo: y la grasa con la masa pues también con las quesadillas y ustedes me están mandando allá ¿no?

Encontró la forma en que las personas a través de los estilos de vida en la modernidad, generamos enfermedades no transmisibles. No sólo desde la propia decisión de las personas, sino de las instituciones encargadas de la salud, quienes no advierten o ignoran los patrones de consumo. El cambio en su dieta expresa la representación sobre la concepción de la enfermedad y su desarrollo. Hasta tomar decisiones sobre la dieta de sus hijos, al “combinar los alimentos” y evitar que consuman otros como chocolate, o la leche por mencionar algunos.

La búsqueda de información, la asistencia a congresos y el hallazgo de terapias alternas fueron dándole a Claudia los argumentos para obtener respuestas y nuevas preguntas sobre lo que los médicos hacen. La aplicación de la “jugoterapia” y lo que ella llamaba “combinación de alimentos” sustituyeron a los medicamentos que tuvieron efectos secundarios en su cuerpo y que tampoco ofrecían remedio a los síntomas. En este sentido, entendió que lo que hacía comprometía un conocimiento reconocido por la población en general, argumentando posteriormente que sus conocimientos en ocasiones eran mayores que los de los médicos que la atendían. Encontramos que a partir de los hechos por los que atravesó durante su visita a los servicios médicos y la información aprendida logró comprender y razonar sobre el carácter

La alimentación no sólo fue una simple sustitución de un tratamiento médico por otro basado en alimentos, sino que fue el completo cambio de hábitos, esto encontramos en “dieta” (figura 4). En el siguiente fragmento nos habla de esto.

...ahorita ya no como absolutamente nada de tortilla, obviamente porque como también eso ayuda para el... te incrementa el dolor en las articulaciones, entonces también hay que evitar harinas. Sí ya las evité

La condición en la que su cuerpo se encontraba y al constatar que el cambio de alimentación aliviaba los malestares le llevó a evitar ciertos alimentos. Además de añadir a su alimentación otros que consideró beneficiaban a su cuerpo y en

especial al sistema nervioso. Cuidar de su alimentación se llevó a diferentes partes de su vida, en especial en las que conlleva relacionarse con otros, ya que prefería comer los alimentos que ella misma preparaba en casa y evitar comer en la calle donde los hacían sus compañeros de trabajo.

A partir de sus investigaciones también conformó la manera de atender la alimentación que lidiaba con sus síntomas. El conocimiento de los tipos sanguíneos, las consideraciones sobre bajar las toxinas a los alimentos, prepararse sus propios alimentos a partir de las combinaciones producía mejoría, sentirse mejor en su vida cotidiana. Es por ello que esto se llevó a otros contextos en los que ella tenía actividades o se relacionaba con otras personas.

En otro fragmento ella dice:

Porque ya igual el refresco me sube la presión. Sí llego a tomar refresco pero una vez al mes muchachos ¿no?. O si no después me dicen: ay unas palomitas. Y yo: ay en la mayer. Me caen fatal. Y yo: bueno sí, me las como. Pero ni me las como, como poquitas ¿no?. Dicen: ¿ay ya viste qué payasa? Qué apretada; ay porque va a engordar

Claudia llevó su salud y la preocupación por esta, más allá de la repetición de un discurso y una racionalización, sino a la aplicación y toma de decisiones respecto de dónde, cuándo y con quienes debe mantener su alimentación (figuras 1 y 3). Considerar continuamente lo que come a pesar de las circunstancias en la que estaba, formó parte de mantener su salud y su vida en condiciones adecuadas. En la trayectoria de vida se persigue mantener su estado de salud aún a pesar de la forma de las relaciones que existen en cada contexto o puede haber.

Las decisiones sobre comer inadecuada o adecuadamente consistían en sentirse mal o entenderlo como un estilo de vida el cual la lleva a no establecer o mantener relaciones sociales ya que la preferencia por la salud y los alimentos es primordial. Los hallazgos nos indican que Claudia, se alejó parcialmente de los médicos. El desarrollo de la enfermedad y sus implicaciones sobre la funcionalidad del cuerpo la acercaron a entender la enfermedad desde el pensamiento lógico y

generar decisiones de cambio en diversos aspectos de su vida teniendo como eje el cuidado de la enfermedad.

Análisis del caso ERÉNDIRA

Establecimos como hipótesis que se hallarían alternativas narrativas con las cuales explicar lo que sucede en sus vidas. Encontramos que Eréndira explica narrativamente los sucesos de su vida, en primera instancia con las relaciones interpersonales y posteriormente hacia lo que le sucede a su cuerpo y cómo se genera la enfermedad. Esto en orden jerárquico.

A partir de esto nuestros resultados nos van indicando cuáles son los tópicos importantes en su vida. Se elaboraron trece categorías, de las cuales sólo dos fueron las que se extendieron más en fragmentos y cantidad de palabras usadas para hablar de sucesos en su vida, siendo “relación de pareja” y “redes sociales”. Aunado a esto, encontramos otra categoría que fue retomada por las entrevistadoras como la participante. Su extensión no fue mayor que las anteriores, sin embargo entendemos que su frecuencia en los relatos de la participante son importantes debido a su aparición, ellas son: “decisión”, “dieta” e “hijos”.

Cuando Eréndira relataba historias en el transcurso de las entrevistas, uno de los primeros puntos que se comprendieron fue que la enfermedad era de menor importancia en comparación a otros aspectos de su vida. De inmediato resalta en las tablas las categorías que ya se señalaron. Dejando en omisión los propios de la enfermedad como la duda o “cuestionamiento” que se puede tener ante el conocimiento médico, los efectos o síntomas que una enfermedad puede generar en un cuerpo y que llevan a la persona a tomar decisiones respecto de ello y las consecuencias sociales en “vida y cuerpo”, o quizá la posible “sustitución de actividades médicas” que las personas afrontan por atender sus prioridades. Sin

embargo en este caso hallamos lo contrario. La participante nos enseña que ella, una persona padeciendo diabetes, puede no atender a su cuidado, a una enfermedad que regularmente genera graves consecuencias para cualquier cuerpo.

A partir de esto, sale la pregunta sobre qué sí es primordial para una mujer que enferma. La respuesta para ello se empieza a dibujar en nuestros resultados. De las trece categorías, las que se retomaron con mayor frecuencia fueron cuatro de ellas, de las cuales ninguna estuvo dirigido al tópico de enfermedad en general, por el contrario, cuatro de ellas fueron referentes a la vida relacional, “relación de pareja”, “redes sociales” e “hijos” junto a “hija”. Sin embargo hay que ahondar en el sentido semántico de estas categorías.

En cuanto a “relación de pareja”, “redes sociales”, “hijos” e “hija” son tópicos particulares del caso y estos son los que nos indican los intereses y preocupaciones de Eréndira. Desde las tablas 8 y 9 encontramos una extensión mayor del tópico “relación de pareja”. La figura 6 señala la relación que tiene con sus ex pareja y posteriormente con la búsqueda de una nueva pareja a través de internet, representa un aspecto importante para Eréndira que por la extensión de su relato y la frecuencia de los mismos sobrepasa en número a las otras categorías, es decir, el tiempo, palabras y oraciones, que usó para describir este aspecto fue delimitando sus intereses.

Aborda el aspecto positivo de las relaciones de pareja cuando por internet encuentra una persona que la invita a salir, recibe un trato agradable de parte de él y elabora pensamientos e ideas acerca del futuro cercano y lejano a partir de generar una relación estable. Por el contrario relata también aspecto negativos de la relación que mantiene con su antiguo esposo y la cual menciona le crea muchos problemas, además de describir sus sentimientos hacia ella. La interacción que vive con ellos dos le genera problemáticas las cuales terminan siendo relatos dominantes con interés por solucionarlos.

Para “hijos” y “hija” el número de relatos relacionado a estas categorías es extensa más que frecuente, ya que otras categorías tienen número de relatos similares. Los relatos en “hijos” (figura 7), señalan las condiciones en las que mantenía las relaciones con sus ellos, las cuales son problemáticas. En estas relaciones, persigue una forma definida de relacionarse principalmente con sus hijos. La constante comunicación, atención y preocupación hacia el otro, así como de apoyo son las consideraciones que asume deben tener sus relaciones. Da cuenta que sus hijos no asumen esta forma de relación con ella y crea problemas para ella. Es decir, actúa a partir de las decisiones de parte de los hijos hacia ella y la forma en que ella los concibe, mencionando llorar, estar decepcionada, y conformarse con el conocimiento de que se encuentran bien a través de las redes sociales en la web.

Las relaciones conflictivas con sus hijos y ex esposo generan puntos de interés para ella. Es decir, las preocupaciones en su vida radican principalmente en la relación con sus hijos y en cómo tenerlas de manera que resulten de acuerdo a lo canónico: sin peleas, con afecto proveniente de ambas partes y en constante comunicación que otorgue la oportunidad de recibir afecto. Las prioridades y preocupaciones no están puestas sobre su vida, sino en la vida de los otros. Las relaciones en este carácter la llevan a tratar de solucionar conflictos; la búsqueda constante del reconocimiento de sus hijos hacia ella es primordial.

Aunado a los hijos se encuentra la relación conflictiva con su ex esposo, los encuentros constantes con él y su insistencia por continuar la relación aún cuando ya estaban separados, la llevan a fijar su interés en ellos.

...es fecha ¿sabes con qué me conformo? Con meterme a su muro y verlo, con eso me conformo. Me dice Alma: a lo mejor te dan una sorpresa. Sí, a lo mejor me la van a dar, que ni me pelen. Esto que estoy pasando de victimización no me gusta, no me gusta, pero no puedo estar contenta ¿verdad? Ayer me metí a su muro de mi hija, a mí hija sí de repente la veo, me manda mensaje ¿pero mi hijo? Yo creo que lo decepcioné porque

La postura que toma Eréndira en su vida y por las narraciones dominantes parece que sus contextos se volcán sobre la preocupación de volver a generar relaciones adecuadas para ella. El interés principal no está en la enfermedad y sus implicaciones sino en la forma en que ha llevado sus relaciones y cómo han transformado su vida.

Esto para la participante se lleva hasta otras relaciones fuera de las de su familia nuclear, en donde en efecto, la importancia de tener relaciones estables es más relevante que su salud. Cuando sale y se reúne con familiares o conocidos los lugares y actividades a los que asiste involucran que tenga que elegir sobre qué alimentos consumir. A partir de esto la forma de alimentación para la participante es inoportuna para el continuo de las enfermedades ya que nos relata qué alimentos consume y las consideraciones sobre las cantidades. En Eréndira es como pensar que el padecimiento estorba en la forma en que Eréndira vive sus relaciones.

...sí me echo de repente mi garnacha eh. Esta semana que me fui a Xochimilco con mis tías, no, no, no comí, tragué y porquería y media, ya sabrán. Entonces le digo a Alma: creo que exageré. “sí ya te noto” ¿no? Por la llantita.

Eréndira no percibe signos o efectos suficientes como para cambiar el ritmo de su vida, no hay reparos para lo que hace con la enfermedad. Hay poco interés por cuestionar lo que los médicos hacen con ella y la enfermedad. Hasta ese momento de su vida no había formulaciones que se dirigieran a pensar cómo era el tratamiento que recibía, para qué, por qué o qué implicaciones tenía para su cuerpo.

Desde la figura 5 encontramos la forma en que justifica su acción. Las relaciones conflictivas son sinónimo de enfermedad. En este sentido, establecer vínculos adecuados permitiría una cura desde la coherencia de su narración. *Se aleja totalmente de los conocimientos médicos y de la forma lógica de entender la enfermedad a partir de estilos de consumo.* El sentido de la enfermedad radica en las problemáticas en las relaciones.

Por esta misma omisión de la enfermedad, la forma de alimentarse es indiferente para Eréndira. Si además, consideramos que ella se encuentra en los inicios de la enfermedad entonces no hay evidencia de signos, de los posibles efectos de los medicamentos en su cuerpo, o sobre la función que cumplen en él. No hay una sustitución de las actividades médicas si únicamente se asiste puntualmente a ellas para recibir medicamentos y chequeos rutinarios, en los que precisamente, no sugiere una preocupación por el estado de salud.

El cuidado que consideran los médicos debemos tener en la alimentación cuando padecemos alguna enfermedad es importante. Pensar en las consecuencias que puede tener para la participante el cuidar su dieta conllevaría interferencias en cómo se tienen las relaciones. A partir de esto entendemos dos formas de negar los cuidados, por un lado las consecuencias negativas hacia las relaciones y por otro el considerar la alimentación en un sentido estético.

Retomemos primero el sentido estético. Sabemos que la condición física de Eréndira es de obesidad, y para ello entendemos que tanto el sobrepeso como la obesidad son considerados como potenciadores de enfermedades no transmisibles ya que los niveles de colesterol y glucosa por ejemplo, aumentan. Si atendemos a la forma en que relata haber comido un día en particular tenemos, en primera instancia la desmesura para las cantidades de alimentos que ingiere y por ende los nutrientes que el organismo asimila. Esto implica que, como mencionamos, los niveles de glucosa por lo menos aumenten y no puedan ser asimilados por la deficiencia de insulina.

En cuanto a la apariencia física, es evidente para los demás que su peso es elevado, sin embargo no se consideran las implicaciones sobre la salud que mencionamos aquí mismo. Los comentarios que resultan de esto se dirigen a si puede o no ser atractiva para los demás, como lo demuestra su interés por conseguir pareja o su interés por parecer bella a través de teñirse el cabello, maquillarse y la vestimenta. La representación de la obesidad se entiende a través de cómo se ve su cuerpo estéticamente y no de las implicaciones hacia los procesos de salud.

En cuanto a la otra forma de negar los cuidados encontramos las consecuencias negativas sobre la normalidad. La diabetes en sus inicios no muestra cambios en la apariencia de la persona, en este caso, la apariencia física de Eréndira no había tenido cambios importantes, esto implicaba que las otras personas no pudieran crear formas diferentes de relación con ella debido a la nula transformación en el cuerpo. Pero ella tenía la oportunidad de decir a los demás sobre su diagnóstico, lo cual prefirió ocultar. Parece ser que conocía las consecuencias negativas de la enfermedad, es decir, las personas a su alrededor insisten en lo importante que es cuidar su salud, la separación que puede haber en las reuniones que tiene con familiares y amistades, así como favorecer las reuniones con sus hijos en vez de evitarlas tratando de cuidarse, lo cual sabemos es su prioridad.

Nuestra participante toma postura en pro de continuar con regularidad y evitar los juicios de normalización de sus conocidos. Nos relata y en una de las entrevistas además, hubo oportunidad de escuchar un dialogo entre Eréndira y la amiga con quien vive. Entendemos que no es agradable para ella cuando le mencionan que debe cuidar su alimentación, además de crear una representación negativa de la enferma, sinónimo de diferencia y exclusión. Cuando aplica la posibilidad de crear juicios de desvalorización sobre ella, efectúa prácticas que tratan de cambiar o evitar esta forma de verse ante los demás.

Bajo esta línea, el diagnóstico tiene la finalidad de objetivar la enfermedad, aquella que se encuentra en su cuerpo y por la cual es necesario hacer ajustes en sus hábitos. Sin embargo el adjetivo de diabetes cubre una representación en la que es indeseable tener una enfermedad por este mismo cambio de prácticas, y sobre esto, cumple una función negativa y obstaculizadora para su forma de relacionarse. Así, buscó otra representación con la que dio coherencia a lo que estaba viviendo en ese momento, una en la que se omite la enfermedad y contrarresta el valor negativo de la enfermedad para dar un valor positivo a su vida, como mujer que es madre de dos hijos, que busca tener una relación de pareja estable y ser reconocida por ello. *El pensamiento narrativo da la alternativa para dar sentido a la enfermedad.*

La búsqueda de una relación es otro de sus intereses ya que encontramos la mediación de internet como forma de encontrar una pareja y crear una relación afectiva (figura 5). En esta búsqueda la participante pierde de vista la enfermedad y los cuidados, ya que realizaba salidas a bares o establecimientos de comida en donde, de acuerdo a sus relatos, consumía bebidas alcohólicas, así como alimentos inadecuados para el cuidado de la diabetes. La vida normal de Eréndira no fue cambiada de manera forzada por la falta de síntomas agudos así como de la intención de mantener las características comunes de su vida sin enfermedad.

El uso de internet como generador de discursos alternos a la medicina propicia otras formas de entender la enfermedad contribuyendo a su estilo de vida. Y si bien sabemos que internet posee información de fuentes verificadas, también tenemos en cuenta que la mayor parte de la información allí, es generada por todas las personas, las historias y relatos constituidos por premisas estuvieron a su alcance. Al ser un espacio virtual en el que cualquier persona puede producir conocimiento, la cantidad y sentido de discursos son infinitos, pero lo relevante de esto es precisamente la producción común, construida por todos. De esta forma Eréndira halló discursos en la web, discursos de carácter popular.

Retomó discursos provenientes de internet en donde la causa de las enfermedades se encuentra en las emociones o la historia de vida, promueve la descalificación de los cuidados hacia el cuerpo. Obtiene una explicación que da coherencia y que encaja con su historia de vida, el sufrimiento producido por las relaciones se adecúa con la información de internet. Se apropia del discurso popular con el que entendió la diabetes; el discurso con el que se armó mitiga con explicaciones y recrea la forma de hablar de estos mismos. Cómo usa un patrón narrativo así como a los problemas a los que se enfrenta y cómo los resuelve, como el de la relación con sus hijos y el de pareja, nos habla del carácter popular de asumir la realidad.

Es esta cuata, ya tiene ochenta y tantos años, todos esos videos son de ella. Entonces este mira, 'puedo hacerlo' 'cómo amarse uno mismo' 'la autocuración'. Ella te dice por ejemplo, lo que tengo de mis fibromas es

por rencor a mi marido. Ella te dice por qué te duele la cola, la pata, todo.

En estas condiciones las ideas acerca del desarrollo de una enfermedad como la diabetes a partir de un estilo de vida en consumo, son cambiadas. La popularidad de un discurso alternativo al de la medicina transformó la diabetes de Eréndira en causalidades que determinan un futuro. La diabetes no aparece como un proceso crónico-degenerativo a partir de consumo en una sociedad industrializada, sino como hechos que afectaron al cuerpo circunstancialmente y que no son controlables en ningún aspecto. La importancia de la explicación se vierte casi completamente en la causa y no en el desarrollo. Así, la preocupación se dirige hacia el pasado y en la solución de los conflictos interpersonales más que en el futuro y la enfermedad como proceso de salud-enfermedad.

Se constituyó la idea sobre la propia responsabilidad de la persona por la enfermedad, dejando fuera todas las circunstancias sociales por las cuales ella atravesó en el presente y por las que tuvo que tomar decisiones. El aspecto alimenticio o de hábitos de cuidado sobre la salud de las personas se sustituyó también por los efectos de las emociones en el cuerpo. La participante pudo ignorar el aspecto relacional de su condición de salud. Como mencionábamos anteriormente, las relaciones llevan a Eréndira a beber o comer por perseguir la estabilidad en las mismas y no son tomadas en cuenta precisamente porque el discurso popular de la enfermedad está centrada en una idea de causa-efecto que no tiene solución ni cuidado.

Los signos de la enfermedad son invisibles a sus propios sentidos y los de los demás. A partir de esto ella no la localiza como manifestación en su cuerpo, ya que no hay una expresión que se perciba de manera visual. La diabetes no existe más que en una abstracción que no le mostró urgencia para mantener en condiciones adecuadas su cuerpo, dando pie para ocultarla y dar valor a sus actividades y relaciones.

Los alimentos no causan efectos graves que alteren los órganos, en su caso la aplicación de insulina provee lo suficiente para regular la entrada de glucosa a las células. Sin embargo, aunque el tratamiento parece ser oportuno para estabilizar los procesos en el cuerpo, las posibilidades de generar posteriores efectos son continuas sabiendo que la diabetes es degenerativa, es decir, es un proceso. Cuando su cuerpo carece de síntomas o cambios físicos, se da la oportunidad de continuar con su estilo de vida.

No, a mí no me gusta el italianis, te lo prometo, a lo mejor una rebanada de pastel caritsima pero lo valgo ¿no? Pero así que yo vaya a lugares fashion no, a mí me da lo mismo, en el tianguis en el vips en donde sea. El día de mi cumpleaños me invitó Sandra a almorzar, y luego me invitó otra amiga a comer y comimos en el tianguis porque el jueves fue mi cumpleaños y el jueves se pone el tianguis aquí en la colonia.

En el fragmento anterior se juega el dilema sobre la posibilidad económica, pero sobre todo pone de manifiesto la indiferencia sobre dónde comer y qué comer. Las relaciones llevan a la persona a tomar decisiones en función de las mismas, no de la enfermedad; no existe un contrabalanceo de las condiciones en las que su vida está respecto de su cuerpo. Es así como relata sus hábitos alimenticios al asistir con sus amistades a lugares específicos, incluso para comer únicamente ya que eso da la representación de amistad: compartir dichos momentos. Se trata de la relación que tiene con ellos y de los lugares a los que asisten. Las comidas las realizaba en la calle donde probablemente habían condiciones insalubres así como alimentos que poseen altos contenidos de grasa o azúcares refinadas.

La dieta y el uso de los medicamentos promueven su continuo actuar en el sentido negativo, ya que, los medicamentos regulan sus síntomas y parece ser que descuida su alimentación con ello. Aunado a esto, el seguimiento de las recomendaciones de los médicos para ella son los que considera necesarios. Al respecto mencionó:

E: ¿entonces sí prefiere usted las pastillas que?; L: pues no preferiría nada, pero. Hay gente que no come nada de lo que le hace daño y ya

no utiliza medicamento. Tengo una amiga que así le hace. A ella le dice la doctora, tres galletas marías en la mañana y tres en la noche y son las que se come.

Tenemos en primera instancia el tratar de omitir la enfermedad al querer negar el tratamiento. Aunque hay que considerar las elecciones que hace Eréndira al respecto de usar medicamentos, parece ser que la ingesta de los mismos se usó como medio para continuar con la alimentación inadecuada. Así evitó el seguimiento estricto de las recomendaciones hechas por los médicos. La falta de síntomas y malestares en el cuerpo de la participante nos llevan a pensar sobre sus decisiones para no considerar su salud. Hay una enfermedad invisible a los ojos, abstracto continuo que se queda allí mismo.

A partir de esto debemos considerar la situación académica de Eréndira, sabemos que es licenciada en trabajo social, lo cual implica una diferencia con el número de años de estudio y la premisa de que con ello, las posibilidades de actuar de un profesionalista son diferentes de las de una persona con menor nivel académico. Cuando pensamos en una persona que tuvo la oportunidad de cursar una carrera universitaria como en el caso de la participante, rápidamente llegamos a la conclusión de que puede generar ciertas formas de pensar y de hacer que en general son contrapuestas y contrarias a todo pensamiento popular. Eréndira nos deja ver a través de sus narraciones que los años de estudio no generan un contrapeso sobre el conocimiento y discursos populares. Al contrario de este supuesto, ella asume formas narrativas de dar coherencia a el hecho de padecer una enfermedad a través de las relaciones y sus negociaciones de significado, de la información que , lugares que visita, actividades realizadas, y la forma de hablar y dar sentido a su vida.

Atendemos entonces, a la idea de que los estudios conformarían en Eréndira una forma más razonada y sistemática para resolver problemas en su vida. La reflexión en este caso es sustituida por la coherencia de la psicología popular, como ya mencionamos. Entonces los eventos extraordinarios se negocian respecto de estos discursos que provienen de internet, los libros de autoayuda y

conversaciones con amistades. Damos cuenta que el aspecto relacional y social para la enfermedad queda desechado, por ende Eréndira asume que la enfermedad es intrínseca a su persona omitiendo las relaciones y los conflictos. En tanto la enfermedad ocupa un puesto menor en la jerarquía de sus preocupaciones.

Análisis del caso FERNANDO

Desde nuestra hipótesis, la conformación de narraciones para entender la enfermedad es parte importante para explicar la vida de las personas. En este caso, Fernando hace uso de las narraciones para dar sentido a las relaciones que tiene así como a la misma enfermedad. Durante las sesiones permite entender cómo constituye la representación de la misma y como ya dijimos, de sus relaciones.

De las ocho categorías, encontramos que “decisión”, “vida y cuerpo” e “importancia de las relaciones familiares” junto con “hija” fueron las más relevantes y de las cuales encontramos la forma en cómo constituye el entendimiento de esta narrativamente, sin embargo entraremos en profundidad de estas posteriormente. Por ahora señalaremos la ausencia de los otros tópicos en las conversaciones.

Para la categoría “cuestionamiento” no hubo relatos relacionados, es de suponer que en ellos Fernando podría haber hecho preguntas sobre lo que los médicos hacen y por qué, así como de las razones por las que él decidió seguir las condiciones médicas de tratamiento. Esto tiene que ver con la forma en cómo da coherencia al tópico de “decisión” en donde se refiere a conocimientos populares que no dan pie a que haya formas de razonar el conocimiento médico sobre su cuerpo. Si pensamos que no hubo formas de pensar y re-pensar lo médico sobre su vida entonces el tópico de “medicamentos” no tiene cabida sobre la forma en que crea coherencia sobre la enfermedad, principalmente a que no expresaba

duda o interés por conocer y obtener explicaciones alternas a lo que vivía. Al no haber duda sobre su tratamiento o sobre el conocimiento médico en general, no alternó su decisión sobre el consumo de medicamentos o del tratamiento.

Tampoco hubo relatos relacionados a “sustitución de actividades médicas”, pero aquí tenemos que considerar su condición física, ya que la ceguera y la falta de entrenamiento sin el apoyo visual, no le permitieron circular por los espacios libremente implicando riesgo de accidentes. Por ello, parece ser que no existen actividades u obligaciones que tenga que hacer o cumplir por cuenta propia; ya sea trabajar o el cumplimiento de compromisos con otras personas que fuesen más importantes como para sustituir su asistencia a citas con el médico o tratamientos.

Encontramos entonces que, algunos aspectos que consideramos importantes para la enfermedad bajo nuestras categorías, son omitidos por Fernando en sus narraciones. En este punto hay que subrayar la condición del cuerpo en el inicio del desarrollo de la misma.

Los tópicos que sí fueron desarrollados por él y los entrevistadores nos van mostrando los intereses y preocupaciones de los que se ocupó desde el inicio de la enfermedad hasta su presente. La que más destacó por su frecuencia y extensión fue la categoría de “decisión” y ésta, está en función del desarrollo de la propia diabetes y sus efectos en la vida relacional (figura 8).

En este tópico se desarrollaron alternativas al conocimiento médico, la relación de estos no se encontraba en función de haber hallado formas de atender la enfermedad, sino por el contrario, la forma de representar la enfermedad se dirigió hacia la anormalidad. El recibir el diagnóstico para él significó pertenecer a un grupo en el que las prácticas que se tienen que realizar proporcionan una distinción de éste con los demás. Como evitándolo a toda costa, Fernando ocultó el diagnóstico de hipertensión, y diabetes principalmente, como forma de continuar con sus actividades sin consecuencias negativas para su forma de relacionarse.

Los síntomas que afectan al cuerpo en el inicio de la diabetes posterior al diagnóstico son nulos, por lo que la mención de padecer diabetes se convirtió en una condición capaz de pasar desapercibida. En un relato mencionó:

S: o sea que una enfermedad, hagan de cuenta que no estaba descubierta, apenas empezaba con poca gente, ahora ya miles. Ha avanzado, no como el cáncer pero ha avanzado más, ha avanzado igualmente que el sida, de ese que de los senos de la mujer

E: cáncer de mama

S: bueno, eso; etcétera, etcétera. Entonces yo sí me espanté, como que yo (inaudible), y yo dije, no yo no le voy a decir a mis compañeros, yo así me voy a chingar. Y el médico me dice: mira vas a tomar esto y esto para el azúcar. Ah y ya estás mal de la presión, eres hipertenso.

El aspecto de padecer una enfermedad que hasta entonces era poco común, denotaba un razonamiento de diferenciación sobre él para con los otros, encontramos una enfermedad que lo hacía pertenecer a un grupo minoritario y desconocido para la mayoría de las personas. En su relato, deja entender explícitamente que prefirió asumir las consecuencias en el cuerpo de una enfermedad, a las consecuencias del cambio en sus relaciones producidas por el significado de anormalidad consecuente a un padecimiento. Incluso en la continuidad de sus actividades ya que como sabemos, él fue integrante de un grupo musical, indicándonos que el contexto en el que estaba era de fiesta, implicando posibilidades de consumir sustancias tóxicas o comer alimentos que de igual manera no eran adecuados para el cuidado de la diabetes.

Tenemos entonces la forma de actuar de los otros al saber que Fernando padecía algo, que si bien nunca se presentó en concreto, él suponía que sus relaciones podían cambiar. La enfermedad que es representada de forma intrínseca en el cuerpo y la persona, le iba atraer prácticas de separación y exclusión así como juicios de normalización, que él conocía e hizo la elección entre cuidar de la enfermedad y cuidar de sus relaciones.

Sabemos entonces que la enfermedad crearía nuevas formas de cuidado que son distintas a los estilos de vida de las personas en general. Iniciando con la alimentación y probablemente con el cambio físico del cuerpo. Por el contrario, en la elección de Fernando, revelar u ocultar la enfermedad cambiaría directamente en la forma de acción de los otros hacia él y en sus actividades.

Las preocupaciones estaban dirigidas hacia sus relaciones interpersonales. No hubo un monitoreo sobre lo que implicaría un padecimiento y sus consecuencias al futuro, el cuestionamiento quedó excluido de su vida y la enfermedad objetivó una anormalidad en la persona de Fernando. El efecto normalizador de las relaciones es superior al de la propia permanencia de la salud, añadido a que no había síntomas que produjeran una forma diferente de verse ante él y ante los demás. Fernando es sujeto de los efectos de poder en sus relaciones al evitar ser excluido de las mismas, tomó postura de una vida continua. Los efectos de la clasificación sobre su persona proveniente de un médico y posteriormente de la posibilidad de sus iguales, fueron evitados.

El diagnóstico fue escondido y el cuerpo no manifestaba nada de la enfermedad, en consecuencia los otros no tuvieron oportunidad de señalar nada respecto a la enfermedad. Fernando continuó su vida sin la intervención de los otros y procuró que siguiera del mismo modo que antes. Es decir, cuando evita mencionar su diagnóstico y la falta de signos evidentes, eliminó las posibilidades de que en las relaciones se estableciera una forma de razonar la enfermedad, se cierran las posibilidades de actuar si el cuerpo no expresa nada, para él o para sus relaciones.

Los signos que no son perceptibles durante el inicio de la enfermedad permitieron a Fernando evadir la misma y alejarse completamente de los tratamientos médicos. El continuo de las relaciones fue preferente en su jerarquía de preocupaciones. Dejando en segundos planos la enfermedad.

Bajo estas circunstancias, la falta de malestares que impidieran la funcionalidad del cuerpo llevó a Fernando a omitir los cuidados pertinentes. Al no presentar

nada que indicara enfermedad, entonces era descalificado todo aquello que se ocupara de su salud. Al respecto él dice:

Pero yo en la farmacia quise preguntar, y en la persona de la farmacia le dije: oiga ¿este medicamento es pa' la presión? Pero yo he oído comentarios de que si me la tomo me voy a acostumbrar a ella y... Y me dice: sí, sí se puede usted a acostumbrar a este medicamento ¿por qué mejor no trata usted de cuidar su alimentación...? Eh... muchas cosas me dijo, y se evita usted tomar este medicamento después. ¡Pues no me decidí por esto por otro ni nada!, yo seguí comiendo.

Hubo una preocupación momentánea por saber qué efectos podía tener el medicamento sobre su cuerpo, sin embargo, el discurso popular y sus preocupaciones iban más allá del efecto de la enfermedad, en aquel momento no hubo complicaciones en su vida por decidir continuar con la alimentación que enlazaba su forma de relacionarse. Incluso la desconsideración por el medicamento y el tratamiento que se le había designado para la enfermedad son consecuencia de mantener su estilo de vida. A esto nos referimos con “decisión” (figura 8), ya que la forma de mantener una enfermedad se basaba en omitir el tratamiento y los cuidados.

No había interés por tratar y encontrar cura para algo que aparentemente no existe; para Fernando la diabetes existía en función de un médico que le advertía un padecimiento. No hubo malestares por los cuales tuviera que hacer cambios en su vida. Cuando decide que el cambio de hábitos no es necesario y al mismo tiempo puede en duda un tratamiento, asumió una postura de preocupación por sus relaciones. *La alternativa para él* no necesariamente fue una búsqueda de información o una especial importancia a lo que comía, sino de la *omisión* de lo que los médicos decían y recomendaban.

En este sentido la categoría de “decisión” va dejándonos entender la importancia del aspecto alimenticio en un proceso de enfermedad como la diabetes. Tanto el rechazo sobre considerar la enfermedad como parte de su cuerpo y de su vida, como el aspecto de la alimentación, van definiendo la forma en que Fernando

atendía a la enfermedad. Cuando el hábito alimenticio continuó de la misma manera poco a poco iba perjudicando el estado de su cuerpo.

Yo llegaba temprano a las seis, porque siempre me gustó llegar temprano, yo llegaba a las seis pero entraba a las seis y media, tenía mi clavija conectaba mi olla de agua, bien caliente; ya tenía mis dos compañeros que me acompañaban a desayunar también. Yo me llevaba mis tortas, con mi café, me compraba yo mi leche de, ¿cómo le llaman? ¿clavel? Sí, y me hacía yo mi café con leche. Total, tenía yo una alimentación que pa' qué les cuento, que me atasqué de todo, ¡diario! Aparte en la mañana mi mamá me ponía mis dos, tres tortas, luego les convidaba a mis compañeros una, o dos, me comía dos o luego nada más una, pero fíjense: a las seis o siete, bien llenito, a las diez la chicharra a comer hasta que truénemos. Yo pesaba antes de entrar a la Ford, setenta y tantos kilos, en un año pesaba yo 114, subí, no se imaginan.

El aspecto relacional en la alimentación era importante, el lugar de trabajo hacía de escenario para esto, tenemos el carácter situado de construcción de la forma de alimentación, como de relación. Aunado a esto, la madre del participante contribuía a su alimentación desmesurada. Sin embargo, parece ser que la misma relación madre hijo suponía que los alimentos eran un medio principal para el mantenimiento de ella. Entramos de nuevo a las relaciones y su lazo en cuanto a la dieta.

Sólo hizo caso de un remedio en forma de licuado que consumía diariamente pero que con el paso del tiempo no fue suficiente para mantenerlo óptimamente. Atendió a un discurso popular que daba sentido a la forma de tratar la enfermedad, consumir un par de vegetales al día para regularla. Esto dio coherencia a un tratamiento, sin embargo no mejoraba el proceso de la diabetes.

Cuando tomaba las decisiones de no actuar para la enfermedad, el proceso degenerativo tenía sus efectos continuamente, hasta llevarlo al final de la enfermedad y el deterioro excesivo de su cuerpo. Entonces tenemos otro punto

importante para Fernando, la última fase de la enfermedad. Y como última fase, los daños en el cuerpo fueron notorios, la disfuncionalidad de este fue evidente cuando quedó ciego y empezó la falla renal. Esto implicó no sólo daños orgánicos, sino cambios en su estilo de vida.

Sin embargo, en este punto del avance de la enfermedad, el daño comenzó a centrar su atención sobre lo que sucedía en su vida, las posibilidades y el daño en su cuerpo. Es decir, los signos de la enfermedad que generan interés de la persona hacia ella, llevaron a Fernando a preocuparse por lo que podía pasar. Trata de lidiar con ella ya, no de evitar sus aspectos negativos hacia sus relaciones. Y esta forma de entender la enfermedad se volcó sobre las explicaciones médicas.

Cuando él ya no puede normativizarse abre posibilidades de re-narrar su vida y los acontecimientos que lo llevaron a aquel estado. Además de las circunstancias en las que él se encuentra en su presente. Hay transformación sobre cómo entiende la enfermedad desde la lógica.

Encontramos aquí los efectos de la enfermedad para el cuerpo y las actividades cotidianas (figura 9). Los efectos que tiene la enfermedad en el cuerpo y por ende en las actividades son adyacentes al poco cuidado. La pérdida de la vista como principal efecto es el que no le permitía a Fernando continuar con un trabajo, o hasta las actividades más cotidianas, o de tiempo libre, como salir a la calle a pasear con su familia, ver la televisión. Pero sobre este aspecto, el sentimiento de sentirse aburrido, solo, con un cuerpo más delicado que el que tenía anteriormente y como consecuencia de esto la imposibilidad y circunstancias en las que su estado físico no le permite realizar actividades de manera independiente sintiéndose como un “estorbo”.

En este sentido, su familia se volvió parte importante de este mantenimiento, ya que parte de la responsabilidad pasa a estar en manos de su esposa y su hija (figura 10). No necesariamente por disposición suya, sino por la pérdida de la vista y las constantes diálisis que se le realizaban. El impedimento visual,

principalmente constituye una de las fuentes de delegar la responsabilidad, aunque la decisión de alimentarse adecuadamente es suya. Y es en este aspecto donde Fernando considera que la familia es una parte importante para su vida, el apoyo familiar forma parte del mantenimiento de su salud. Relata:

Gracias a dios tengo esta familia que, que se preocupa, que me ayuda, mi esposa paga la gasolina pa' Coacalco (inaudible), bueno, me da de desayudar, ¡todo! No quejas de ella ni de mi hija ni nada, porque sin ellas yo creo que, ya estuviera yo mal. ¿Por qué? Si no estuvieran ellas, ¿quién se iba a doler de mí?

Además de ser una forma de dar sentido a su vida, al considerar que a través de su familia puede existir, ellas los cuidan. En esta parte, se encuentra presente la responsabilidad paterna y la educación de su hija adolescente, ocupando una parte considerable de los relatos hechos en las entrevistas. Además, su hija formaba parte de sus rutinas para los tratamientos y consultas médicas, incluso como apoyo en las actividades cotidianas debido a la ceguera.

Se juega el mantenerse con vida a través de la intervención familiar, el tratamiento médico, y en esta última fase de la enfermedad, el cuidado moderado de su alimentación. Las consideraciones sobre lo que consume fueron cambiadas radicalmente, pasaron de ser descuidadas a apropiadas. Debemos considerar que la enfermedad había avanzado considerablemente y que el daño a ojos y riñones disminuía bastante la funcionalidad de su cuerpo poniendo en riesgo su vida. De nuevo el cuerpo daba pie para tomar decisiones sobre este y sobre su vida.

Buscó el conocimiento médico para tener otra representación de la enfermedad, ya que el deterioro era avanzado, obteniendo el conocimiento de que la alimentación había hecho de pivote para la degeneración del cuerpo. Esta forma de entender la enfermedad llevó a Fernando a cuidar de lo que consumía durante la etapa final. Es decir, las condiciones relacionales al inicio fueron primordiales para él, mientras que con el desarrollo y degeneración del cuerpo hubo mayor interés por atenderse y mejorar sus hábitos. A partir de esto, pudo generar un

razonamiento sobre el estilo de vida que llevaba en cuanto a consumo de productos procesados y su relevancia en el padecimiento de la diabetes.

Fernando nos enseña el proceso de la enfermedad, desde que le dan el diagnóstico y decide alejarse de las indicaciones del médico, principalmente por los signos que no son perceptibles. Con ello, los estilos de consumo continúan sin cambios y las relaciones sociales son primordiales ante la enfermedad. Posteriormente con el daño estructural al cuerpo, la funcionalidad del mismo se deteriora, pone en riesgo su vida. En este punto asume la enfermedad, atiende a los signos para vivir con ellos y encontrar de forma lógica, los acontecimientos que generaron su estado de enfermedad.

Análisis del caso LIZ

Con nuestra hipótesis sentada en las narraciones como forma de entender la enfermedad, Liz nos muestra que efectivamente, la enfermedad y otros aspectos de su vida son estructurados con narraciones sobre sus relaciones y actividades.

Desde las tablas 14 y 15, encontramos los tópicos en los que Liz se centra, son importantes y es necesario para ella elaborarlos y constituirlos narrando de manera extensa. Para esto, dejó de lado otros aspectos en los que una persona podría dirigirse al padecer una enfermedad. El “cuestionamiento”, “sustitución de actividades médicas”, “medicamentos” y en menor medida “vida y cuerpo” y “dieta”. En sus relatos hay poca mención a la enfermedad, sus intereses y preocupaciones por los aspectos que afectan o pueden llegar a afectar su vida son los centrales. Las pocas menciones que hace dirigidas a “vida y cuerpo” van relacionadas a los signos que aparecen en su cuerpo, pero que sólo interrumpen su actividad o entorpecen sus relaciones. Es el caso del siguiente fragmento de una narración

Soy talla tres, es una cosa ahorita ya alarmante. Era talla trece, entonces, precisamente por esto voy a seguir luchando hasta donde dios me dé fuerza para seguir trabajando ¿no? Porque voy a seguir viajando, de seguir pues disfrutando mis viajes, de seguir disfrutando al máximo, al mil, al dos mil porque yo no sé mañana si pueda salir de aquí de la casa.

Los signos que comúnmente van apareciendo por efecto del síndrome metabólico y que deterioran el cuerpo, comenzaban a presentarse en el cuerpo de Liz, sin embargo, como nos ilustra el fragmento, el entendimiento de que la enfermedad desgasta el cuerpo es compensada por la satisfacción inmediata y omite los cuidados hacia su cuerpo y la estabilidad que se puede prolongar en tiempo.

Las tablas 14 y 15 nos enseñan la jerarquía de intereses y preocupaciones para Liz. En los primeros lugares encontramos las categorías “relación de pareja” e “hijo”. La prioridad en las relaciones conflictivas y los signos que no interrumpen la vida funcional llevan a Liz a dar sentido a las relaciones y omitir cualquier aspecto relacionado a la enfermedad.

Como ya se mencionó, los tópicos relacionados a la enfermedad son omitidos o se habla de ellos desde otro sentido como en el caso de “dieta”, que es otra de las categorías que supondríamos que es importante para el cuidado de una enfermedad. En el caso de Liz, aparece en unos pocos relatos y no está en función de la diabetes y sus efectos, sino en función de sus relaciones y la forma en que esto la une a ellas.

En las figuras 11 y 12 encontramos que tanto con la pareja como con su hijo, comer es una actividad que media la relación. Comer no es una actividad relevante en sí misma, sino en el significado de vincularse y establecer la relación afectiva. En un fragmento especificó, cómo la relación con su ex pareja la llevó a cambiar de hábitos alimenticios.

Y no que ya me comía esto y que todo. Haz de cuenta así, así decía toño “te ves mejor” así, así “te ves mejor, porque a mí no me gustas delgada” o sea siempre estaba como, y yo decía: ay es que no le gusto

delgada al toñito, no, sí tengo que subir más de peso. Y éntrale, éntrale, hasta que llegó el momento que llegué a talla trece. Mira pues esa foto, pásaselas, es en las vegas, ahí estaba bien marrana.

La relación de pareja mediaba las consideraciones sobre la alimentación, además de la relevancia afectiva y el aspecto estético del cuerpo. Cuando la pareja establece el patrón ideal de la figura corpórea a través de la alimentación, ella ignoró las consecuencias a largo plazo que atrae el estilo de consumo, ya que las grasas saturadas y los carbohidratos estaban presentes en su dieta, trayendo consigo en primer lugar, el aumento excesivo de peso y posteriormente la falla en el páncreas.

Entonces, tenemos la relación afectiva como central en la vida de Liz, y de ella deriva el reconocimiento y afecto proveniente del otro como preocupación personal particular. Perseguía la condición estética como ideal de su pareja a través de sus prácticas sociales. Por ello, la alimentación era una forma de conseguirlo y era invariante el lugar y el tipo de dieta que consumía. Aunado a esto, los juicios de normalización a través de la constante mirada de la pareja sobre su cuerpo como forma estética y los comentarios sutiles sobre el mismo, llevaron a Liz a ignorar y por el contrario atender al discurso dominante de la belleza del cuerpo en la relación afectiva. Empero, *constituir esta realidad sobre el cuerpo hizo negar la salud, las recomendaciones del médico y el tratamiento.*

La narración sobre el pasado arroja esta práctica con la pareja, pero en su presente continúa la misma situación. La ruptura de la relación nuevamente lleva a la participante a prescindir de su cuerpo con relación a la salud y a preocuparse por el vínculo que tiene con aquella persona. Tenemos el siguiente fragmento de una narración

Y ya pues salimos a comprar algo para almorzar, todo padre, me dijo: ay ¿te acuerdas los huaraches que comíamos? Que no sé qué. Le digo: sí, están deliciosos. Pues ya fuimos a comprar y yo pues fascinada. Entonces ya llegamos ahí a su casa, estábamos en el comedor, todo hasta ahí estaba marchando de maravilla...

De nuevo tenemos la misma situación, la preocupación particular sobre el vínculo y el afecto conlleva a omitir las condiciones por las que su cuerpo atraviesa cuando ingiere alimentos de este tipo. La figura 11 nos muestra el sentido de esto que argumentamos, los estados intencionales invitan a Liz a formar parte de esta forma de participación. La enfermedad como una condición social negativa interfiere en el continuo de su relación de pareja. Al aceptar el tipo de alimentos acepta la condición para no perjudicar el proceso relacional. Continuar por elección propia, con la forma de vida sin cambios producidos por la enfermedad le permite colocarse en la normalidad. Con esto evita el enfrentarse a los otros en prácticas de diferenciación o exclusión.

Durante sus relatos menciona la pérdida de peso, lo que nos indica que el proceso degenerativo de la diabetes avanzaba afectando al cuerpo como sistema, sin embargo el cambio físico del cuerpo no supone un cambio significativo que muestre a los demás los efectos de la enfermedad. Cuando no existen cambios y la enfermedad es omitida por Liz, las personas con las que convive no tienen oportunidad de detectar y señalar lo que le sucede. El proceso de identidad no se dirige hacia el de enfermo, sino continúa en el de una persona aparentemente sana.

Con esto tenemos la siguiente categoría que implica nuevamente la relación afectiva con una persona. Su hijo constituye otra de las relaciones que delimitan un problema para ella. La participación como madre la lleva a procurar realizarse como esta misma. La figura 12 nos muestra el sentido de su discurso, éste, que se configura de forma negativa ya que había una transición sobre lo que debía hacer como madre.

Constituía que las condiciones de esa relación tenían que ser positivas, sin problemáticas en la relación. Por ello, la participación se guiaba para complacer a su hijo. Nuevamente la parte afectiva de la relación es relevante por encima de los efectos de padecer una enfermedad.

En la misma figura encontramos el sentido de sus narraciones dirigidas a “hijo” y resaltamos la parte de sus encuentros; cuando su hijo la visita, el tiempo que pasan juntos lo dedican a comer. Dicha alimentación no es diferente de la que realiza en la parte de la “relación de pareja” en dos sentidos: el tipo de alimentos que consumen son similares, con grasas saturadas, y, acepta consumir este tipo de alimentos a cambio de continuar con las relaciones. Si interrumpiera el tipo de alimentación la relación cambiaría o terminaría, siendo esto lo que trata de evitar. El siguiente fragmento ilustra lo dicho

Entonces ya vino mi hijo en la semana, vino en la mejor disposición, la pase muy bien, platicamos muy padre, este, y cuando fuimos a los taquitos que estábamos en la cama comiendo los tacos y viendo una película...

La realización de ambas relaciones de corte afectivo más que social, son primordiales para nuestra participante, aun siendo necesario para ella el omitir los cuidados hacia la enfermedad y por ende de la degeneración del propio cuerpo. Su interés por ello va dado por su posición de mujer en la práctica social, la cual antepone las relaciones a su vida y su cuerpo.

En este caso, las narraciones son necesarias para dar sentido a los problemas que aquejan a su vida. Cuando sus vínculos se encuentran en medio de un problema, dejan de ser como deben y pasan a formularse de manera narrativa dejando de lado la lógica del discurso. Nuestras figuras 11 y 12 nos muestran la compleja red de hechos en los que se basan las problemáticas con estas personas cercanas. El amor, la estabilidad, el dinero, la actividad como pareja y como madre, así como los estados subjetivos adyacentes al contexto como la felicidad, la satisfacción, y la resolución de preocupaciones son los que guían su participación en vez de la enfermedad y la biología con un carácter lógico.

ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LA SERIE DE CASOS

Nuestra hipótesis partió de suponer que las personas pueden construir alternativas narrativas al conocimiento médico como forma de entender la enfermedad que padecen. Analizamos a tres mujeres y un varón. Las condiciones en las que unos y otros atraviesan por el proceso de enfermedad son diferentes. El avance de la misma, las manifestaciones impuestas en el cuerpo, los malestares generados, así como posiblemente poner en juego las relaciones, son condiciones a las que las personas atienden cuando se está enfermo.

Los resultados nos indican que, las categorías que aluden a las relaciones interpersonales, la enfermedad, los datos sobre el número de palabras empleadas para cada categoría, así como el vocabulario y el sentido del mismo nos hacen suponer dos formas de articular la narración:

- Narraciones dirigidas a dar coherencia a los sucesos de la vida. Se articulan mediante la repetición de géneros narrativos, los cuales son repetitivos, con situacionalidad y continuidad de la trama para dar sentido a las relaciones
- Narraciones de carácter argumentativo, donde el vocabulario utilizado logra una combinatoria lógica respecto de los hechos. Los relatos conllevan las relaciones lógicas para dar sentido a la enfermedad y al cuerpo

Claudia como primer caso, realizó un cambio de vocabulario para explicar lo que padece. La enfermedad y sus manifestaciones la llevaron a explorar las posibilidades y encontrar nuevas formas de atender lo que padecía. Este es un proceso por el que ella se transformó. Las características de una enfermedad como el Lupus, en la que, los signos cambian completamente la apariencia del cuerpo y sus manifestaciones producen malestar constante y agudo. También llevó a Claudia a vivir la enfermedad, no era posible librarse de lo que le sucedía al cuerpo, las acciones se dirigían a entender la enfermedad.

Hablamos de transformación debido a que, la enfermedad no desaparecía y no permitía a Claudia realizar ninguna actividad. Mediante las relaciones en el hospital pudo encontrar alternativas que le mostraron mejoría en su cuerpo. La búsqueda de información fue imprescindible para ella, ya que le permitió explorar lo que los médicos no ofrecían. Al estructurar de forma lógica lo que aprendió, le dio la posibilidad de entender la enfermedad y formular un estilo de consumo de alimentos que le brindó mejoría.

Entonces, antepuso su cuerpo y su vida a las relaciones sociales, incluso a algunas afectivas. Mostrándonos que los cambios de la enfermedad generan posibilidades de cambio. El cuidado de la enfermedad es el centro de las decisiones hacia otros aspectos de su vida.

La combinatoria lógica atravesó sus relatos haciendo de eje para la toma de decisiones hacia diversos aspectos de su vida. En su trabajo constantemente le invitaban a consumir alimentos altos en grasa, ella lo rechazaba a pesar de los comentarios despectivos que recibía y el alejamiento interpersonal de sus compañeros de trabajo. Las relaciones afectivas de pareja eran rechazadas debido al cuidado que tenía sobre su alimentación: las invitaciones a comer, asistir a bares, al cine y los comentarios que recibía por parte de esas personas llevaron a Claudia a desistir de buscar relaciones de pareja.

El caso de Fernando, el cual a través de sus categorías, nos permitió encontrar el inicio de la enfermedad marcado por el diagnóstico, donde él excluyó todo tipo de atención hacia lo que la enfermedad podía generar en su cuerpo. Históricamente nos enseña que, cuando recibe el diagnóstico y no se evidencian los signos de lo que se padece, las oportunidades para continuar con su forma de vida no se alteran. En este caso las condiciones en las que Fernando podía presentarse como enfermo a los demás, podía traer aspectos negativos. Por lo que fue preferible continuar con su vida de la manera en que la realizaba, que hacer cambios sobre ella.

Sin embargo, conforme la degeneración del cuerpo comienza a evidenciar cambios irreversibles y malestares que no permiten sus actividades, es cuando él comenzó a preocuparse e interesarse por lo que le sucedía. Encontramos así, el inicio de la enfermedad con el proceso por el cual desatendió todo lo relacionado a ella. Continuó comiendo el mismo tipo y cantidad de alimentos en el trabajo, con sus compañeros; en casa con su madre; y posteriormente con sus esposa y familiares. Los alimentos con alto contenido de azúcar eran los que principalmente ingería cuando estaba con su madre.

En la etapa final de la enfermedad, en la que los cambios no se pueden negar ni ocultar, fue necesario para Fernando actuar con ellos. Su alejamiento del tratamiento e indicaciones médicas lo llevó a generar altos niveles de glucosa que lo llevó buscar atención de urgencias. En ese momento en el que el cuerpo presentó signos mayores que pusieron en riesgo su vida, hicieron de pivote para que considerara los cambios en su estilo de consumo. Sin embargo el daño había avanzado y comprometido el funcionamiento de otros órganos. Fernando se acercó a los médicos para obtener respuestas de lo que le sucedía y qué podía hacer con la enfermedad.

Durante la etapa final de la enfermedad, generó relatos de combinatoria lógica que le permitieron entender el proceso de la diabetes causado por un estilo de consumo. Nos caracteriza el proceso, donde es en la parte final que logra generar una mirada del pasado y cómo sus acciones lo llevaron al estado de enfermedad en su presente, con lo que el futuro estaba guiado por esta reflexión.

Claudia y Fernando nos permiten identificar que la enfermedad dañó el cuerpo y los llevó a asumir los cambios y vivir el proceso. No es ya, una condición que obstaculiza la vida, sino que había preocupaciones urgentes sobre qué hacer para evitar el daño hacia la muerte. Fernando por un lado acudía ya, a sus citas médicas con los tratamientos correspondientes, preguntando y recibiendo explicaciones sobre lo que le sucedió. Claudia como ya mencionamos, le ofrecieron tratamientos que la llevaron a buscar alternativas a lo médico. En los

dos, hubo un cambio sobre cómo lidiar con un cuerpo dañado pues ya no es posible mantener distancia de los signos, sino actuar junto con ellos.

Fernando, al inicio de la enfermedad, nos da la posibilidad de entender el proceso por el que se vive al padecer diabetes, pues hay preferencia por las relaciones sobre la enfermedad. Tenemos el caso de Eréndira, donde sus tópicos se desarrollaron en función de las relaciones, principalmente afectivas, aunque las sociales también eran relevantes. Sabemos entonces que los intereses, preocupaciones, motivaciones etc. se dirigían a las relaciones.

Sin embargo aquí entra en juego otro aspecto importante, la información que se puede obtener de medios como internet. De éste, ella pudo extraer datos que indicaban un pensamiento narrativo, con un carácter popular, ya que se enfatizaba las relaciones interpersonales del pasado con el presente como causa de enfermedades como la diabetes, además, señala la relevancia del individuo que contiene lo que padece.

Parece ser, que la enfermedad como parte intrínseca de una persona, la llevaría a entenderse como una persona anormal. Tal es el caso de una de sus amigas que constantemente le señalaba la importancia de cuidar su alimentación, dichos comentarios eran molestos para ella y que por su falta de hábitos de cuidado la ubicaban en el grupo de enfermos. Es decir, las consecuencias negativas podían presentarse si realizaba cualquier práctica para su cuidado. Así mismo, y como nos enseña Fernando, la falta de signos evidentes y molestias permitían continuar con toda actividad y con toda relación sin importar si ellas contribuían al avance de la enfermedad.

La estética del cuerpo prevaleció en algunos casos. Eréndira en la falta de manifestaciones de signos en el cuerpo, contribuyó a entender el cuerpo como un aspecto de belleza para la pareja. El cuidado no se centró en la enfermedad, sino en el aumento de peso por ejemplo, y los rasgos físicos que indican lo que es aceptable. Entonces estos dos puntos, sobre las relaciones de pareja y sobre la forma en que el cuerpo la presenta, se entrecruzan y dejan de lado la enfermedad.

Esto nos lleva al último caso, Liz, a través de sus narraciones y de los tópicos que fueron mayormente desarrollados, nos indicó que las relaciones afectivas eran prioritarias para ella. Su relación de pareja en la mayor parte de las ocasiones regulaba los alimentos que consumía y la falta de ejercicio físico, que en ella era primordial. Así, la dieta estaba en función de los otros y no de la enfermedad. La relación es el principal de sus intereses y dirigía también la forma en que su cuerpo debía verse.

Lo mismo ocurría en la relación con su hijo, ya que las visitas que éste le realizaba estaban configuradas para pasar su tiempo libre, juntos. En dicho tiempo libre, era prioritario para ella estar cerca de él y formar parte de su vida, por ello, el sedentarismo y el consumo de alimentos altos en grasa, eran aceptables para ella como forma de mantener el vínculo.

Liz, en el proceso del daño estructural al cuerpo, comenzaba a mostrarse uno de los principales signos de la diabetes: la pérdida de masa muscular. Sin embargo, este signo no interrumpía el continuo de su actividad o sus relaciones, tampoco la evidenciaba como diferente, como anormal. Aún así, la disminución de su peso se centraba en la forma en que su cuerpo se presentaba estéticamente para la relación de pareja.

Durante el inicio de las enfermedades, en el caso de Eréndira y Liz, sin la manifestación de signos, permite que sus preocupaciones e intereses estén centrados en las relaciones interpersonales. Con ello, los estilos de consumo altos en grasa y carbohidratos continúan. Estas relaciones, que a su vez son conflictivas tienen sentido a través de la narración. No diferencian cómo las relaciones conllevan patrones de consumo.

El caso de Fernando nos permite encontrar, que al inicio también presentaba signos menores y con ello sus relaciones laborales y sociales eran prioritarias. La coherencia de ellas se daba desde la narrativa donde no hay diferenciación de los estilos de consumo y las relaciones.

En los relatos de Fernando, Eréndira y Liz, el vocabulario que usan abre la interpretación ya que las problemáticas se dirigen a otros aspectos diferentes de enfermedad. Los género narrativos, principalmente están en las relaciones entre los actores, caracterizados por su continuidad de la trama y su repetición, lleva a ampliar las relaciones no lógicas. Los relatos de sus relaciones tamizan los de la enfermedad.

Fernando al continuar con el mismo patrón de vida, desarrolló mayor daño estructural. Los signos limitan la funcionalidad del cuerpo y el desempeño en diversas actividades. En esta parte del proceso de enfermedad, él asume el daño y actúa a través de las decisiones hacia la enfermedad. El pensamiento narrativo es transformado por una lógica de la enfermedad para tener control sobre la misma.

El tipo de enfermedad padecido nos indica también la forma de acción y los patrones de comportamiento. Para los casos que padecen diabetes, la enfermedad no evidencia daño en el inicio, permite los patrones de consumo debido a que el cuerpo aún tiene la capacidad de asimilar los alimentos adecuadamente. Sin embargo esta forma de consumo desarrolla la enfermedad y los signos son perceptibles al limitar la funcionalidad del cuerpo. Las personas no pueden librarse de ningún modo del daño, los malestares y los cambios en el cuerpo que son irreversibles. Priorizando en este punto el carácter lógico.

En el caso de Claudia, la enfermedad presenta características particulares. El lupus genera signos y daño en el cuerpo desde sus inicios, su desarrollo parece ser rápido. Por ello, el proceso conlleva actuar y entender la enfermedad desde la lógica, buscando información, acercándose a los médicos o hallando alternativas desde la lógica.

En los tres casos de diabetes, las fases del proceso de la enfermedad convergen debido a cómo dan sentido a la misma. El diagnóstico y su relativización por ausencia de signos, subsumen la enfermedad priorizando las relaciones como parte de la vida cotidiana. Los efectos finales de ese proceso vienen

acompañados por la transformación de la narración con relaciones lógicas y el razonamiento de las acciones del pasado hacia el presente y el futuro.

Desde mi experiencia, conocí a un varón que trabajó como policía durante la mayor parte de su vida laboral. En el momento en el que lo conocí asistía a tratamiento de hemodiálisis debido a enfermedad renal producida por diabetes. Se encontraba en la fase terminal de la enfermedad. Durante las conversaciones con él, señaló cómo a través de su estilo de consumo con alto contenido de grasas y azúcares, desarrolló diabetes; así como omitir las indicaciones del médico llevó a generar insuficiencia renal. Hubo reflexión sobre las condiciones que generaron en él la enfermedad. Dicha reflexión estuvo situada en la etapa final del proceso.

En los casos de Eréndira y Liz, relatan justamente el proceso de relativización, pues no tienen una mirada del futuro, las decisiones se basan en las circunstancias presentes. Ellas dos nos caracterizan el proceso por el que pasan las personas durante el inicio de la diabetes encontramos decisiones similares y pensamientos narrativos sobre lo que hicieron al recibir el diagnóstico. Fernando nos señala la forma final del proceso. Con Claudia encontramos la transformación del lenguaje y su forma de entender la enfermedad.

DISCUSIÓN

Este trabajo tuvo como objetivo analizar las narraciones que las personas formulan para entender la enfermedad que padecen. Y comprender por qué se inclinan por **tratamientos alternativos**. Nuestros resultados mostraron dos tendencias respecto de cómo se asume la enfermedad. Por un lado una transformación o acercamiento al lenguaje de los médicos, a través de la búsqueda de información, platicar con los médicos, lecturas especializadas, extendiendo una comprensión del padecimiento. Considerar las premisas y sus resultados permite una comprensión lógica de los signos del cuerpo y las consecuencias sentidas o sufridas.

Por otro lado, una tendencia a interpretar la enfermedad desde los conocimientos populares, hablados en las relaciones cercanas. Recibir recomendaciones, lecturas de divulgación popular, información recuperada de la web, deducciones, similitudes con otros casos. Interpretar la enfermedad a través del estado del cuerpo, así como el lenguaje coloquial con el que se da sentido en las narraciones. Su construcción se dirige a dar sentido a los eventos de la vida social que son repetitivos y continuos,

Estas dos tendencias de asumir la enfermedad hacen diferencia cuando cada persona razona sobre lo que le sucede al cuerpo. En la primera tendencia los signos de la enfermedad son comprendidos a partir de la lógica de los desajustes en el funcionamiento del cuerpo. Los desequilibrios fisiológicos conllevan causas y efectos a partir de los cuidados que las personas hacen a sus cuerpos. En la segunda tendencia los signos son producto de las relaciones interpersonales.

Hay diferencia sobre la forma en que ambas tendencias conducen el proceso de la enfermedad. Nos va aclarando por qué en una, la comprensión de la enfermedad implica una transformación, mientras que para la otra es accesible en la vida

cotidiana. Sin embargo, esta diferencia no implica que se tenga que omitir una, o elevar una tendencia sobre la otra.

Encontramos que ambas son utilizadas para entender la enfermedad, pero los signos interpretados desde la segunda tendencia, alejan a las personas del tratamiento médico. Los modos de narrar se articulan en función de los géneros literarios, la vida social, con sus situaciones constantes ofrecen realidades con problemáticas que son compromisos de vida para cada persona, la enfermedad y su tratamiento queda por debajo de estas formas de vida (Bruner, 2006; 2014).

En este sentido, el seguimiento del tratamiento queda en función de las formas de narrar la enfermedad para el esclarecimiento de las características de las mismas. Investigaciones como la de Acosta, Debs, Noval y Dueñas (2005) retoman el tema de adherencia al tratamiento. Aplicaron un cuestionario con la finalidad de identificar conocimientos, creencias y prácticas sobre adherencia terapéutica en pacientes hipertensos. Sus resultados enfatizan el grado de conocimientos que las personas poseen acerca de la enfermedad que padecen, referente a los estilos de vida que son desencadenantes de la misma. Esta investigación centra la adherencia al tratamiento en el grado de conocimientos que tienen las personas sobre la enfermedad y en la capacidad de razonamiento de las personas.

Así mismo encuentran que entre mayor percepción de vulnerabilidad individual hay un mayor interés por aprender y ejecutar conductas preventivas. El argumento corresponde con la tendencia lógica de entender la enfermedad cuando hay percepción de vulnerabilidad, o desde nuestro argumento, cuando los signos limitan al cuerpo e interfieren con el continuo de la vida.

Considerar que los pacientes siguen o no su tratamiento a partir del entendimiento de la información sobre la enfermedad, ignora por completo el proceso desde la percepción o no de signos, desde los cuales las personas narran lo que les sucede como lo encontrado por nosotros.

Ante la no percepción de signos las personas ignoran la enfermedad por lo que no actúan en función de la misma sino de otros intereses. La investigación de

Carhuallanqui, Diestra-Cabrera, Tang-Herrera y Málaga (2010) tuvo el objetivo fue determinar la adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes hipertensos. Sus hallazgos indican que hay correlación entre el control de la enfermedad y la adherencia al tratamiento, encontrando que el 92.3% del grupo de pacientes que eran adherentes “controlaban la enfermedad”, mientras que el 56.2% del grupo de pacientes que no eran adherentes “no había control” de la enfermedad. El control de la enfermedad fue medido a partir del nivel adecuado de la tensión arterial de los participantes. A su vez, encontraron que el 79.6% de las personas dejaba de tomar los medicamentos cuando se “encontraba bien”. En el caso contrario, cuando se “sentían mal” el 94.2% continuaba tomando los medicamentos.

Nuestro trabajo sustenta que, cuando la enfermedad comienza a manifestar el desarrollo de la enfermedad disminuyendo la funcionalidad del cuerpo, las personas se acercan a la tendencia lógica de la enfermedad. Sus datos evidenciarían que las personas que se adhieren al tratamiento, es a causa del estado del cuerpo. Sus datos apoyan nuestra tesis, cuando hay una percepción de *no malestar* una gran parte de los pacientes dejan de ingerir sus medicamentos, mientras que los *malestares* los llevarían a continuar con el tratamiento.

El funcionamiento del cuerpo les permite a las personas determinar la presencia o ausencia de la enfermedad y con ello el seguimiento del tratamiento. Además, nuestra investigación resalta las condiciones sociales de padecer una enfermedad y cómo a través de éstas se construyen tendencias narrativas de interpretar el cuerpo sin signos. A diferencia de la investigación realizada por Granados y Escalante (2010), quienes examinaron la contribución de la variable personalidad en las conductas de adherencia al tratamiento en pacientes con diabetes. Encontraron una escasa interacción (sic) entre los niveles de adherencia y estilos de personalidad. Los rasgos de personalidad que usaron como variables para la asociación con la adherencia al tratamiento no fueron significativos. Además, hicieron entrevistas semi-dirigidas, realizando categorías y obteniendo resultados cualitativos. De éstos, señalan que la adherencia al tratamiento dependería en

mayor parte por el conocimiento que las personas tienen de la enfermedad, de sí mismos y de la interacción entre ambos.

Los criterios de selección para dicha investigación incluían que las personas padecieran diabetes tipo I o II y un periodo mayor a 5 años de padecer la enfermedad. Con ello se asume que los signos que interfieren con la funcionalidad del cuerpo ya han aparecido. Los fragmentos que seleccionaron permiten identificar cómo las personas atienden a los signos del cuerpo y su interpretación a partir de los desequilibrios por el proceso glucémico. Se evidencia también, el cambio en el lenguaje, y las medidas que toman para regular las variaciones.

Las investigaciones retomadas apuntan hacia cómo las personas comprenden la enfermedad a partir de los signos evidentes. Se entiende la enfermedad desde la lógica, pues hay cambios en el lenguaje. Con los cambios generados por el proceso degenerativo de la enfermedad, las personas asumen la enfermedad y se acercan a los médicos, buscan información, atienden a sus estilos de consumo e identifican los cambios en su cuerpo.

Para la segunda tendencia, de carácter narrativo, la enfermedad comienza a interpretarse desde la ausencia de signos. De aquí que la narración de enfermedad sea producto de las relaciones conflictivas, pues éstas continúan siendo el interés principal de la persona siendo la enfermedad de los últimos intereses.

Las narraciones entremezclan a las personas y estados intencionales en la generación de las enfermedades. Los escenarios y las personas con las que, por ejemplo, consumían alimentos con alto contenido de grasa son mencionados continuamente. En la investigación de Hoyos, Arteaga y Muñoz (2011) aparece este contenido en sus resultados. El objetivo fue comprender los factores que influyen en la no adherencia al tratamiento de personas con Diabetes. Realizaron entrevistas a los cuidadores con el criterio de que los pacientes tuvieran más de un año con el diagnóstico, pero que no se encontraran en estado terminal. Sus

criterios de inclusión para una enfermedad como la diabetes, implican que los pacientes podían haber presentado únicamente signos menores.

A partir de las entrevistas argumentan que “no hubo un concepto cultural unificado frente a la diabetes”. Presentan algunos fragmentos de entrevistas las cuales tienen la estructura de una narración, es decir, hay actores, acciones, problemáticas a partir de las cuales pudieron haber desarrollado la enfermedad, así como estados intencionales de ellos o de terceros. Nuestra interpretación de su investigación se dirige a la condición que mencionábamos anteriormente, si no se encontraban en fase terminal, el cuerpo no presentaba cambios notorios, por lo que las narraciones como forma de dar coherencia a la enfermedad guiaban la acción de las personas.

Aunado, las narraciones versan sobre las relaciones que se tenían y que es en ellas donde los estilos de consumo llevaron a las personas a desarrollar diabetes. En un fragmento la persona habla sobre el exceso de consumo de alcohol como forma de ser de los mecánicos; otro de ellos menciona el abuso de los vicios como generadores de la enfermedad. En estos se resalta un estilo de consumo, por ello mismo las personas priorizan las relaciones en las que actividades como el estilo de consumo son centrales. Asistir a fiestas, reuniones con amigos y familiares, las comidas en los lugares de trabajo, convivir con hijos y parejas, son prácticas de interés.

Otro de los hallazgos de Hoyos, Arteaga y Muñoz (2011), implica lo que ellos llaman: Desencuentro entre los diversos discursos del equipo profesional de salud y el saber popular. Sus datos indican que para una adherencia al tratamiento, el discurso que los profesionales de la salud dirigen a los pacientes es básico. Esto se debe a que carece de claridad para las personas creando confusión sobre las indicaciones que da el médico. Sus resultados apoyan los de esta investigación, sobre la falta de negociación entre el médico y el paciente, añadiendo que esto conlleva una representación lógica de la enfermedad. También implica la falta de claridad y con ello la búsqueda de representación de la enfermedad a partir del *conocimiento popular*.

Señalan que la práctica del profesional está permeada por el regaño, la prohibición y la imposición. Si bien nosotros no obtuvimos estas características, concordamos con la práctica a través de la posición conocimiento-poder que conlleva ser un profesional de la salud. La forma de relación específica del médico con el paciente dentro del consultorio es lo que nosotros llamamos como canon médico. El profesional sigue una serie de pasos como procedimiento para la atención al paciente, donde el objetivo principal es obtener un diagnóstico y brindárselo a la persona.

Existe pues, un protocolo que el médico debe seguir con el paciente, sin embargo la forma de relación tiene implicaciones para el entendimiento de la enfermedad. D' Anello, Barreat, Escalante, D' Orazio y Benitez (2009), se centraron en la relación médico-paciente sobre la adherencia al tratamiento. Su objetivo fue: evaluar los efectos de la relación médico-paciente sobre el cumplimiento del tratamiento. Aplicaron dos test, uno dirigido al paciente y otro dirigido al médico para evaluar dicha relación. Sus resultados indican que la percepción de la satisfacción en la relación entre éstos conlleva el cumplimiento del tratamiento médico. Cuando el paciente reporta que la atención está centrada en él hay mayor adherencia. Esto se debe a la disposición del médico a responder las preguntas del paciente, hablar con un lenguaje comprensible, y explicación de todo lo relacionado a la enfermedad.

Nuestros hallazgos nos hablan ya de la falta de claridad de las personas sobre el diagnóstico, y de la práctica estructurada del médico para el diagnóstico. Los resultados de la investigación previamente descrita nos hablan de la adherencia a partir de la claridad del médico sobre la enfermedad y el diagnóstico. Nuevamente se apoya el resultado sobre la falta de negociación del significado del diagnóstico entre estos dos actores. Por lo que las personas recurren a la tendencia narrativa para dar sentido a lo que en la relación médico-paciente no se aclaró. El discurso del médico con el lenguaje técnico limita la representación lógica que la persona puede construir de la enfermedad.

Bajo esta condición, las características del pensamiento lógico sobre la enfermedad son confusas. Como se argumentó desde los resultados, algunas enfermedades no presentan signos que sean evidentes, no dan indicadores de un estado alterado del organismo. Al no visualizar los signos, junto a las relaciones conflictivas priorizadas, la tendencia narrativa es la opción.

Aludimos a un balanceo de la priorización de las relaciones interpersonales y la atención que se tiene hacia la enfermedad. Narrar la vida enfermedad y la vida cotidiana converge sobre las actividades y la forma de establecer estilos de consumos a través de ellas.

Nuestros dos casos de mujeres con diabetes y el del único varón, nos hace fijar la atención sobre esto. Antes de que los signos sean relevantes para considerarlos peligrosos, las personas consiguen formular sus narraciones en función de lo que es importante para ellas, de sus círculos sociales y de sus relaciones afectivas. Para mantenerlas la enfermedad sólo las limita.

Empero, en el aspecto de las relaciones, hallamos un punto importante, y que no era parte considerada de nuestra investigación. Las diferencias de género tienen una relevancia también. Aunque en esta investigación contamos con la participación de tres mujeres y un varón, podemos considerar que varones y mujeres se centran en aspectos diferentes durante el proceso de enfermedad.

Por un lado, para Fernando, las amistades que tenía en el trabajo y con las que conformaba su grupo musical eran con las que constantemente realizaba actividades. Esto a su vez generaba prácticas contextuales que se configuran con las mismas relaciones, que aunque no especificó, suponemos que estaban conformadas por más varones. Aquí recuperamos el trabajo realizado por Aguilar (2016), el cual se centra sobre varones que padecen alguna enfermedad crónico-degenerativa. En ella formula la hipótesis sobre *masculinidades* a la hora de atender una enfermedad padecida. Sin embargo podemos rescatar la forma en que aquellos varones, en algunas de sus actividades también les eran prioritarias las relaciones sociales y en menor grado las relaciones familiares-afectivas. De

ello también surge la posibilidad de interpretar cómo la disfuncionalidad del cuerpo del varón los lleva a transformar los procesos de la enfermedad y asumirlos, vivir con ellos, siguiendo una tendencia lógica para entender lo que les sucede.

De aquí surge el caso de un varón al que conocí durante mis prácticas de formación profesional. En ese momento él se encontraba en tratamiento de hemodiálisis debido a insuficiencia renal generada por diabetes. Sus narraciones se desarrollaban a través de la forma de relacionarse con sus compañeros de trabajo. Siendo policía, su estilo de consumo radicaba en alimentos cocinados en la calle, principalmente tortas, tacos, quesadillas, junto con refrescos. Este estilo de consumo generó la enfermedad y continuó con éste aún después del diagnóstico, sus prioridades estaban en continuar con la actividad laboral y las relaciones que de ahí se constituían. Durante años se alejó del tratamiento, hasta que el daño estructural afectó la funcionalidad de su cuerpo, desarrolló insuficiencia renal así como la pérdida total de la visión. Durante ese proceso, la comprensión de los signos se transformó, se acercó a los médicos, preguntaba qué le sucedía y cómo había llegado a ese punto y seguía el tratamiento de acuerdo a las indicaciones del médico.

La referencia a este caso permite apoyar el proceso de la enfermedad, el cambio de la tendencia narrativa a la tendencia lógica para entender la enfermedad. Así como el las intenciones de los varones por alejarse del tratamiento médico y continuar con las relaciones sociales y las actividades.

En cuanto a las mujeres de nuestra investigación, Eréndira y Liz nos permiten entender que las relaciones afectivas son primordiales. Las relaciones que se constituyen en el hogar, como la pareja y los hijos son las que van configurando su actividad y la forma de entender la enfermedad. Ya que en su connotación negativa, el presentarse como enfermas limitaría las relaciones. Poner atención sobre ellas, atender a sus necesidades, actuar acorde a lo que otros van indicando y con ello el estatus del cuerpo como objeto de relación es relevante para las mujeres. La enfermedad parte de los vínculos conflictivos, ya que la jerarquía de

prioridades está en ellos, dejando en últimos lugares a la enfermedad. (Tannen, 1991).

Parecer ser que hay diferencias de género en el proceso de enfermedad. El Estudio de Aguilar (2016) que mencionamos habla sobre varones y masculinidades en el proceso de enfermedad. Nuestro trabajo no estuvo enfocado a ninguno de los géneros, por ello abre posibilidades de investigación sobre mujeres o en ambos.

Finalmente, poner interés en los vínculos y relaciones conlleva entender la enfermedad desde la tendencia narrativa, donde interfieren las problemáticas. Cuando el proceso de la enfermedad avanza surge la tendencia lógica. Los estilos de consumo como lo plantea la OMS (1991) son generadores de enfermedades no transmisibles, sin embargo, como argumentamos, las personas pasan por un proceso y con él dos tendencias de entender la enfermedad.

Es al campo de la psicología que corresponde el trabajo de brindar atención a las personas para generar significado concerniente al desarrollo de las enfermedades. Sumado a la priorización de las relaciones interpersonales y sus vínculos que encabezan su interés en la jerarquía de decisiones. Ya autores como Amigo (2012) y Sanjuán y Rueda (2014), hablan sobre la relevancia de los estilos de consumo y cómo la psicología puede intervenir en la salud considerando los aspectos sociales y particulares de los individuos. Nosotros planteamos así, cómo las personas a través del proceso de enfermedad, *niegan el saber médico*.

CONCLUSIONES

Nuestro trabajo planteaba que las personas que padecen alguna enfermedad, encontrarían formas narrativas como alternativa al conocimiento médico para entender dicha enfermedad. Con nuestros casos encontramos que existen condiciones específicas en las relaciones interpersonales para que las personas den sentido a su experiencia mediante narraciones.

Las condiciones específicas se refieren a:

- La relación que se produce con el médico. La forma en que ambos se relacionan durante la consulta médica contribuye a que las personas busquen dar coherencia a su padecimiento por medio de narraciones. Es decir, una práctica médica genera una práctica narrativa. Cuando el médico anuncia el diagnóstico con sentido para sí mismo, desde su lenguaje. Deja al paciente desprovisto de cualquier representación comprensiblemente lógica sobre la enfermedad.
- Dos formas de articular la narración: 1) desde géneros narrativos que conforman realidades relacionales donde se excluye la enfermedad o se limita y, 2) la narración con combinaciones lógicas donde el vocabulario cambia. La enfermedad se entiende desde dos tendencias: la narrativa y la lógica. Estas dos tendencias implican formas de actuar sin la enfermedad (sin signos evidentes) y junto con ella (con signos) desde la narrativa y la lógica respectivamente.
- Las personas entonces, se van guiando por las formas de coherencia a lo que viven por sus narraciones. En ellas se juegan los intereses, motivaciones, preocupaciones de las personas de acuerdo con los conocimientos populares y lo aceptado socialmente. En las relaciones de amistad, pareja, hijos, incluso en las conversaciones que llegan a tener con

otros enfermos, se crean múltiples interpretaciones sobre lo que se cree de la enfermedad.

- Así mismo, en enfermedades que no presentan signos evidentes en sus inicios como hipertensión y diabetes, se va constituyendo la forma de no ver los signos, de no ver el cuerpo y la enfermedad.
- En las narraciones se juega el significado del cuerpo y de sus síntomas, aquellos que sólo producen malestares e intervienen en la vida. Aunado a que el significado de los signos no se da entre el médico y el paciente dando beneficio a las explicaciones de carácter popular. Las explicaciones lógicas provenientes del médico se tienen que interpretar, se da coherencia a la lógica a través de las narraciones.
- La aparición de signos a partir del avance del daño estructural en el cuerpo, permite a las personas vivir la enfermedad de forma diferente. Cuando el cuerpo cambia por los daños impuestos y a partir de éstos tanto las relaciones como las actividades se limitadas o interrumpidas, el individuo asume la enfermedad. Hay así, una transformación del cuerpo y una transformación de la forma de pensar la enfermedad, ya que hay un interés por entender lo que sucede ya no mediante narrativas, sino de argumentos lógicos.

El proceso por el que las personas pasan es similar. Entendemos proceso desde que la persona recibe el diagnóstico, toma decisiones sobre la misma, a través de estas decisiones va aumentando el daño en el cuerpo, entonces el daño se hace evidente y las personas toman nuevas decisiones sobre la enfermedad, aunque ya el daño estructural es avanzado.

Los signos de la enfermedad contribuyen a la forma en que cada individuo va tomando decisiones. Las formas en las que las enfermedades presentan

dificultades en la vida, da pie a la manera en que se puede ir atendiendo o no, al cambio en el organismo.

Los casos en los que las personas padecen diabetes, y el caso de la persona que padece lupus, nos dejan descubrir algo relevante sobre el proceso por el que pasan. Con enfermedades como éstas, la ausencia de signos notorios permite a las personas no preocuparse por lo que padecen ya que no interfiere con su vida cotidiana. La relevancia de las relaciones, las llevan a asumir un estilo de vida sin cambios que los colocan en riesgo hacia el daño estructural. En jerarquía, las relaciones van primero y en posteriores la enfermedad. *Niegan el saber médico porque el cuerpo sin cambios permite centrarse en las relaciones.*

En este sentido, los signos que las personas llegan a presentar se interpretan de forma que se piensan aislados unos de otros. Los mareos, el dolor, las náuseas, la pérdida de peso, quizás los resultados de estudios clínicos, se entienden como aspectos particulares e independientes unos de otros. Mientras que la enfermedad con estos signos y síntomas nos muestra que el daño está avanzando. Las personas son indiferentes también, debido al uso de medicamentos, que básicamente se consumen como forma de aliviar los síntomas, que son los que en primera instancia impedirían continuar con la vida cotidiana y las relaciones.

Las relaciones interpersonales son el punto central cuando las personas no presentan daño aparente. Los problemas de la vida cotidiana siguen constantes ya que sin signos que intervengan, lo demás puede continuar. Tenemos, los 16:33 minutos en los que Eréndira hizo referencia a la enfermedad por las más de 6 horas que se tuvieron de entrevista. Para el caso de Liz, ella desarrolló 5:30 minutos de conversación referente a enfermedad frente a las más de 7 horas que se obtuvieron de entrevista.

Los problemas de la vida cotidiana a los que nos referimos, están constituidos por las relaciones de pareja, las relaciones con los hijos, y las relaciones sociales. Estas tres formas de relacionarse son las que nuestros casos nos permitieron entender que tienen mayor importancia que la enfermedad cuando los signos no

son evidentes. La enfermedad como evento extraordinario ubicado en el cuerpo, conlleva narrar la desviación de lo canónico volviéndola aceptable socialmente. La aceptación social es prioritaria en las relaciones que mencionamos, involucra otorgarle un valor menor que al resto de los eventos cotidianos (Bruner, 2006).

Es por ello que existe un interés por alejarse de lo que se padece, ya que así se evita sumar un problema más a su vida. Hay una preocupación por seguir integrado a lo común, a lo aceptado socialmente. Se busca seguir formando parte de aquello de lo que uno pertenece. Seguir apegado a lo normal es sencillo en la medida de que, como ya mencionamos, no aparece ningún signo que evidencie a las personas con problemas de enfermedad.

La enfermedad tiene connotaciones negativas. Estar enfermo es, ser desvalorado socialmente y por ende, se puede ser excluido o haber un cambio en la forma en otros se relacionan con él, siendo esto lo que las personas evitan. Si las personas deciden no comer de una forma particular, los juicios de normalización son continuos. Las burlas, las quejas, las señalizaciones, preguntas, regaños y la exclusión, son parte fundamental de esta práctica de separación que limitaría la forma en que cada uno vive sus relaciones. Estas mismas contextúan la forma de consumo, todo tipo de alimentos altos en grasas, azúcares y consumo de sustancias tóxicas son una gran parte de la dieta para las personas, sin embargo estos alimentos son los que se consumen mientras se está en actividad con los otros. (Canguilhem, 1971; Epston y White, 1993)

El cuerpo se ve afectado en funcionalidad puede impedir la realización de actividades como el trabajo, incluso salir de casa. Como encontramos, el dolor agudo producido por el lupus no permitía moverse ya que el roce es insoportable, mientras que la ceguera en la diabetes detiene toda actividad sin un entrenamiento que temporalmente es prolongado.

Hasta aquí describimos una **tendencia narrativa** para entender la enfermedad que crea una forma de subjetividad. Aquella donde las personas se desentienden de las enfermedades que padecen debido a la forma en que van apareciendo en

sus vidas. Sin embargo, en el proceso de enfermedad los signos se hacen evidentes para el individuo y para las personas a su alrededor.

Es decir, cuando el cuerpo presenta cambios físicos, como las manchas en la piel dadas por lupus, o la pérdida de peso constante en diabetes, incluso el dolor, las personas se interesan por la enfermedad. Estos signos ya no sólo interfieren con sus actividades cotidianas y sus relaciones, sino que advierten que el daño causado pone en riesgo su vida. La parte de interés para nosotros en el proceso, los síntomas como el dolor constante, mareos, debilidad, náuseas, son los que impiden a la persona realizar cualquier acto.

Cuando estos cambios que se presentan en el cuerpo son radicales, hay un interés y preocupación también, por los daños que la enfermedad causa y los cambios en la forma de vivir, cada uno comienza a asumir el daño provocado, a vivir con la enfermedad. Las personas no tratan de ocultarla, sino lidiar con ella.

El individuo busca entender la enfermedad narrándola, a través de la repetición de problemáticas comunes, continuidad de la trama y vocabulario de género literario que revela intenciones por parte de los actores. Les permite dar sentido y volver aceptable el evento. Cuando la persona va entendiendo el proceso de las enfermedades, los cambios que trae consigo, las causas de las mismas, entonces su discurso y lenguaje se van transformando. Hay una **tendencia lógica** desde la narración, que permite crear combinaciones lógicas de la enfermedad, cómo actuar buscando información, preguntando, acercándose a los médicos y cambiando el lenguaje que permite entender lo que sucede.

El hallazgo de alternativas o su ofrecimiento por terceros es que tiene sentido en estas condiciones. No precisamente se trata de que las personas elaboren o busquen alternativas a la medicina desde que se enteran de su diagnóstico, sino que se marca a partir del interés de la personas, de tener dominio sobre la enfermedad que ya provocó un daño mayor. Entonces es que se aceptan cualquier tipo de alternativas que puedan ayudar a tener dicho dominio.

En esta misma transformación, la persona va tomando decisiones que implican su cuidado, el cambio de hábitos sobre la alimentación y el sedentarismo. Estas decisiones se vuelven transcontextuales, es decir, las decisiones sobre el cuidado de la enfermedad se llevan a toda práctica social, en todos los lugares, actividades y relaciones en los que la persona está implicada. No importa si es una relación de pareja, la relación con los hijos, relaciones sociales –fiestas, reuniones, celebraciones- o cualquier actividad en la que se ubique la persona. Las personas conocen ya sobre lo que puede empeorar los signos y producir síntomas, y este conocimiento guía ya sus decisiones. *Se transforma en eje central de ellas.*

En este punto se pensaría que los años de escolarización tendrían una relación con la forma de entender y dar sentido a lo que se padece. La suposición sería que a un mayor nivel educativo correspondería una forma lógica de entender la enfermedad, de una facilidad para comprender aquello que le sucede al cuerpo y dar sentido a lo que se padece. Sin embargo esto no es así, encontramos pues, que el nivel educativo parece no ser trascendente en este proceso, sino, adquiere su relevancia por la forma en cómo se va desarrollando la enfermedad y las relaciones. Nuestro caso de Eréndira que tenía una licenciatura daba coherencia mediante narraciones, mientras que para el caso de Fernando y Claudia con nivel menor a la licenciatura, el cambio de intereses y la forma discursiva, nos evidencia la irrelevancia de los años de estudio.

Otro punto para concluir este trabajo, va centrado sobre el aspecto del género. Si bien, no era algo que se buscara, precisamente por su aparición es que se puede hablar al respecto. Hay pues, algunas características que identifican la forma en que un varón y una mujer pueden vivir el proceso de la enfermedad. En el caso de los varones parece ser que la falta de signos y el interés principal por las actividades fuera de casa y las relaciones sociales son principales.

En el caso de las mujeres que padecen diabetes, de igual forma la falta de signos da oportunidad de seguir con las relaciones, sin embargo son las relaciones las que las diferencian de los varones. Para ellas el interés está centrado sobre las relaciones afectivas, con la pareja y los hijos. Es relevante para ellas mantener los

vínculos que se asumen como responsabilidad propia y no compartida. Por ello, las decisiones propias dependen de las de esos otros.

Si consideramos estos dos aspectos, el interés por los vínculos y sus decisiones a partir de los otros es fácil entender que asumen que es su cuerpo y ellas mismas como personas, las que tienen “algo”, un algo que no se juega en las relaciones, en donde el otro y el cuerpo del otro también tienen que ver, sino que la problemática recae sobre la mujer. Es la mujer la que debe cuidarse; cuidar de su alimentación, de sus hábitos, de lo que hace y aún más, de algunas de las responsabilidades de aquellas relaciones que son relevantes para ellas.

En el caso de los varones también se asume que el cuerpo tiene ese algo, sin embargo la diferencia estriba sobre la capacidad de tomar decisiones centradas en él mismo y su beneficio y no a partir de las decisiones de otros.

Para finalizar, las personas asumen que sus formas de vida negando el conocimiento médico y la enfermedad tienen mayor importancia, sin embargo se esperaría, no que terminen o ignoren todas aquellas relaciones que son prioritarias para ellas, sino que introduzcan a sus vidas el interés por la enfermedad, trayendo consigo una forma de vida menos riesgosa en la que las relaciones no impidan el cuidado y viceversa, que el cuidado de sí mismo no impida o limite las relaciones. Con ello nos referimos a una nueva construcción de la realidad, sobre cómo quiero ver la enfermedad en un momento particular de mi vida.

REFERENCIAS

Aguilar, A. (2016). *Relatos de varones enfermos acerca de sus prácticas de cuidado*. Tesis de licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.

Alfaro, J., Simal, A. y Botella, F. (2000). Tratamiento de la diabetes mellitus. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*. 24, 33-43. Recuperado de: <https://www.msssi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/docs/mellitus.pdf>

Amigo, I. (2012). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Pirámide

Amigo, I., Fernández, C. y Pérez, M. (1998). *Manual de psicología de la salud*. España: pirámide.

Bordieu, P. (2007). *El sentido práctico*. Argentina: Siglo XXI. Recuperado de: http://www.bsolot.info/wp-content/pdf/Bourdieu_Pierre-El_sentido_practico.pdf

Bruner, J. (1996). *Realidad mental y mundos posibles. Los actos de la imaginación que dan sentido a la experiencia*. Barcelona: Editorial Gedisa

Bruner, J. (2006). *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. España: Alianza.

Bruner, J. (2014). *La educación, puerta de la cultura*. España: Machado.

Bruner, J. (1997). Celebrando la divergencia: Piaget y Vigotsky. *Sinéctica*. Recuperado de: quijote.biblio.iteso.mx/catia/edudocdc/cat.aspx?cmn=download&ID=342&N=1

Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Argentina: Siglo XXI Buenos Aires

Dreier, O. (1999). Trayectorias personales de participación a través de contextos de práctica social. *Revista psicología y ciencia social*. 3(1). 28-50.

Epston, D y White, M. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. España: Paidós.

Foucault, M. (2009). *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*. México: Siglo XXI.

Foucault, M. (2012). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. México: Siglo XXI

Gergen, K. (2006). *Construir la realidad. El futuro de la psicoterapia*. España: Paidós.

Lave, J. y Wenger, E. (2003). *Aprendizaje situado. Participación Periférica Legítima*. México: Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

Martínez, A. (2004). La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. *Papers*. 73. 127-152.

Moreno-Altamirano, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud pública de México*. 49(1). 63-70. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10649109>

Onwengbuzie, A., Leech, N. & Collins, K. (2012). Qualitative analysis techniques for the review of the literature. *The Qualitative Report*. 17 (56), 1-28.

Payne, M. (2002). *Terapia narrativa. Una introducción para profesionales*. España: Paidós.

Sacks, O. (2002). *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. México: Anagrama

Sanjuán, P. y Rueda, B. (2014). *Promoción y prevención de la salud desde la psicología*. España: Síntesis

Secretaría de Salud, (2011). Diagnóstico y tratamiento del Lupus Eritematoso Mucocutáneo. México: Secretaría de Salud. Recuperado de:

http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/533_GPC_Lupusmucocutxneo/GER_LupusEritematoso.pdf

Secretaría de Salud, (2013). Tratamiento del Lupus Eritematoso Cutáneo Discoide en Adultos. México: Secretaria de Salud. Recuperado de: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-689-LUPUS_CUTANEO_DISCOIDE_ADULTOS/IMSS-689-13-GER-LUPUS_CUTxNEO_DISCOIDE.pdf

Tannen, D. (1980). *¡Yo no quise decir eso! Como la manera de hablar facilita o dificulta nuestra relación con los demás*. Barcelona: Edit. Paidós.

World Health Organization. (1991). *Changing Lifestyle and Health*. Forty-second session