



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
PSICOLOGÍA SOCIAL Y AMBIENTAL

**NARRATIVAS DE VIDA DE JÓVENES CON DISTROFIA
MUSCULAR DE DUCHENNE**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTORA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

CINTIA AGUILAR DELGADILLO

TUTORA PRINCIPAL:

DRA. LUCIANA ESTHER RAMOS LIRA
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR:

TUTORA ADJUNTA: DRA. MARÍA EMILY REIKO ITO SUGIYAMA.
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM

TUTORA EXTERNA: DRA. MARÍA LUISA RASCÓN GASCA.
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

JURADO A: DRA. TANIA ESMERALDA ROCHA SÁNCHEZ.
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM.

JURADO B. DRA. ELIA JAZMÍN MORA RÍOS.
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA.

CIUDAD UNIVERSITARIA, CIUDAD DE MÉXICO, DICIEMBRE, 2020.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Q mi hermano Ole (†)

Agradecimientos

A *Ale, Felipe, Jorge y Michael* por aceptar compartir sus valiosas experiencias y saberes.

A *Diego, Nohemí, Paty, Claudia, Verónica, Inés y Alma* por colaborar, aportar y facilitar las conversaciones que dieron lugar a esta tesis

A la *Dra. Luciana Ramos Lira* por aceptar ser mi tutora, por su cercanía, guía, respaldo y acompañamiento personal y académico desde el proceso de admisión hasta el día de hoy. Gracias por enseñarme que los grados académicos no están peleados con la sensibilidad, la bondad y la humildad.

A la *Dra. Emily Ito* por compartir toda su sabiduría, por enseñarme a realizar investigación cualitativa, por invitarme a confiar en mi propio saber, por mostrar cercanía y preocupación con respecto a mi avance académico y bienestar personal a lo largo de estos años.

La *Dra. María Luisa Rascón*, por invitarme a reflexionar, a mejorar y tranquilizarme cuando me veía angustiada antes de los exámenes, mostrándose muy cálida y humana.

La *Dra. Tania Rocha*, por ayudarme a estructurar y definir mi tema de interés, por invitarme a reflexionar constantemente a través de visibilizar mis propios sesgos y cuestionarlos.

La *Dra. Jazmin Mora*, por la disposición que mostró para formar parte de mi comité y por sus aportes a mi formación académica.

Al *grupo de seminario de tesis* (grupo de Luciana), por revisar y leer todo mi documento, escuchar mis presentaciones, aportar ideas, reflexiones y dudas para mejorar mi tesis. Gracias *Claudia Ledesma*, *Diana Buenrostro*, *Karla Flores*, *Luisa Fernández*, *Midiam Moreno*, *Miriam Arroyo*, *Danae Chaidez* y *Verónica Suárez* por el acompañamiento y las porras.

A *Sali* (Luis Roberto Salinas) por siempre estar para mi, por escucharme, apoyarme y mostarme tu amor y respeto de muchas maneras.

A Miriam Zavala por conversar, reflexionar y ayudarme a tener claridad ante mis diversos dilemas.

A *mi familia* porque sin saberlo me llevaron a desarrollar independencia, autonomía, compromiso, fortaleza y sensibilidad.

A *mis amigas* por su apoyo y cariño: Alma Aguilar, Alma Alvarado, Ara Durán, Bety Bollás, Clau Arteaga, Eli Palomares, Hilda Tejeda, Lety Muñoz, Marla Toiber, Martha Sánchez.

A la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por otorgar el financiamiento para realizar esta tesis a través del programa de becas nacionales (becaria 229932).

Índice

Resumen	1
Abstract	2
Introducción	3
I. Las narrativas: perspectiva socioconstruccionista	11
1. Las narrativas.....	17
1.1. La autonarración.	19
1.1.1. Componentes.....	19
1.1.2. Formas narrativas.	22
1.1.3. Multiplicidad narrativa.....	26
II. La distrofia muscular de Duchenne (DMD)	30
1. ¿Qué es la DMD?	32
1.1. Diagnóstico y tratamiento.	34
1.2. La distrofia muscular de Duchenne en México.	42
2. Abordajes y aproximaciones para su estudio	44
2.1. Investigaciones: familiares y cuidadores de personas con DMD.	46
2.1.1. Desgaste de los familiares y cuidadores.	47
2.1.2. Participación en el proceso de diagnóstico y avances para el tratamiento. 48	
2.1.3. Mujeres portadoras.	49
2.1.4. Retos psicosociales de los cuidadores.	50
2.2. Investigaciones: personas con DMD.	50
2.2.1. Problemas cognoscitivos y neuroconductuales.	51
2.2.2. Calidad de vida.	52
2.2.3. Resiliencia.....	53
2.2.4. Cuidados y transición hacia la adultez.	54
2.2.5. Experiencia de vivir con DMD.	56
III. Construcciones sociales de la discapacidad	67
1. Modelos de la discapacidad	69
1.1. Modelo de prescindencia.....	70
1.2. Modelo médico.....	73
1.3. Modelo social.	75
1.4. Modelo biopsicosocial.	78
1.5. Modelo de la diversidad funcional.	80

1.6. Modelo social de los derechos humanos.....	82
IV. Planteamiento del problema.....	90
Justificación.....	93
Pregunta de investigación	93
Objetivo general	94
Objetivos específicos	94
Supuestos teóricos.....	94
V. Método.....	97
1. Investigación narrativa	97
2. Selección de los participantes	99
2.1. Participantes.	101
3. Estrategia de obtención de la información	103
3.1. Procedimiento.	103
3.1.1. Sesión 1.....	104
3.1.2. Sesión 2.....	107
3.1.3. La devolución.....	108
4. Consideraciones éticas	108
5. Análisis narrativo.....	110
5.1. Procedimiento.	110
5.1.1. Transcripción de los audios de las entrevistas narrativas.....	111
5.1.2. Lectura de las entrevistas narrativas.	111
5.1.3. Síntesis biográfica.....	112
5.1.4. Análisis de los componentes narrativos.....	112
5.1.5. Representación gráfica de la forma narrativa.	113
5.1.5. La devolución.....	114
5.1.6. Contextos y construcciones sociales de la discapacidad.....	115
VI. Resultados.....	116
1. La aventura de Ale y Paty: la narrativa de Ale.....	117
1.1. Síntesis biográfica de Ale y Paty	117
1.2. Componentes narrativos.	122
1.2.1. Punto final apreciado (meta).	122
1.2.2. Selección de acontecimientos relevantes para el punto final.....	123
1.2.3. Ordenación de los acontecimientos.....	131
1.2.4. Estabilidad en la identidad.	131
1.2.5. Vinculaciones causales.	132

1.2.6.	Signos de demarcación.....	134
1.3.	Forma narrativa.....	135
1.4.	La devolución.....	137
1.5.	Construcciones sociales de la discapacidad.....	142
2.	Oscilaciones de una vida irregular: La narrativa de Felipe.....	147
2.1.	Síntesis biográfica.....	147
2.2.	Componentes narrativos.....	151
2.2.1.	Punto final apreciado (meta).	151
2.2.2.	Selección de acontecimientos relevantes para el punto final.....	153
2.2.3.	Ordenación de los acontecimientos.....	162
2.2.4.	Estabilidad de la identidad.	163
2.2.5.	Vinculaciones causales.....	164
2.2.6.	Signos de demarcación.....	166
2.3.	Forma narrativa.....	167
2.4.	La devolución.....	169
2.5.	Construcciones sociales de la discapacidad.....	173
3.	El ahuehuete en la cima de la montaña: la narrativa de Jorge	178
3.1.	Síntesis biográfica.....	178
3.2.	Componentes narrativos.....	181
3.2.1.	Punto final apreciado (meta).	181
3.2.2.	Selección de acontecimientos relevantes para el punto final.....	183
3.2.3.	Ordenación de los acontecimientos.....	201
3.2.4.	Estabilidad en la identidad.	201
3.2.5.	Vinculaciones causales.....	202
3.2.6.	Signos de demarcación.....	204
3.3.	Forma narrativa.....	205
3.4.	La devolución.....	208
3.5.	Construcciones sociales de la discapacidad.....	211
4.	Una historia con momentos buenos y malos: la narrativa de Michael.....	216
4.1.	Síntesis biográfica.....	216
4.2.	Componentes narrativos.....	221
4.2.1.	Punto final apreciado (meta).	221
4.2.2.	Selección de acontecimientos relevantes para el punto final.....	223
4.2.3.	Ordenación de los acontecimientos.....	231
4.2.4.	Estabilidad en la identidad.	231
4.2.5.	Vinculaciones causales.....	232

4.2.6. Signos de demarcación.....	234
4.3. Forma narrativa.....	234
4.4. La devolución.....	237
4.5. Construcciones sociales de las discapacidades.....	241
VII. Discusión	246
1. Las narrativas de vida de jóvenes con DMD.....	247
1.1. Efectos de narrar la experiencia de vida en torno a la DMD.	251
2. Construcciones sociales de la discapacidad.....	255
3. La DMD: Aportes desde la colaboración de saberes	263
3.1. Temáticas relevantes en la vida de las personas con DMD.....	265
VIII. Reflexiones finales	274
Referencias	281
Apéndices.....	297
Apéndice A. Carta de consentimiento informado (jóvenes con DMD)	297
Apéndice B. Carta de consentimiento informado (madres y/o cuidadoras)	299
Apéndice C. Ficha de datos sociodemográficos	301

Resumen

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad neuromuscular, degenerativa y letal. Se caracteriza por debilidad muscular progresiva, que limita la movilidad de las personas diagnosticadas con esta enfermedad, hasta generar una discapacidad motriz, afectaciones cardíacas y pulmonares, que suelen ser las principales causas de fallecimiento de quienes la padecen. Desde una perspectiva socioconstruccionista las explicaciones que pululan en el abordaje de las discapacidades, permean de manera directa el estudio de la DMD, siendo las perspectivas basadas en un modelo médico las que suelen ocuparse de ello, con el propósito de retrasar la evolución de la enfermedad y aumentar la esperanza de vida, sin embargo, al tratarse de una mirada externa, deja de lado la voz y las necesidades de las personas que viven con DMD. El propósito de este estudio es precisamente dar cuenta del sentido y significado que le otorgan a su experiencia de vida jóvenes con DMD a través de sus narrativas. Se realizó una investigación narrativa enfocada en los relatos de vida. Participaron cuatro varones con diagnóstico de DMD (Ale, Felipe, Jorge y Michael) y sus madres y/o cuidadoras. En el análisis narrativo de cada uno de ellos, se identificaron los componentes de la narrativa (meta, acontecimientos relevantes, ordenación de los acontecimientos, vínculos causales, estabilidad en la identidad y signos de demarcación); la forma narrativa que utilizó cada joven para contar su historia (rudimentarias y/o combinaciones); y las construcciones sociales de la discapacidad presentes en cada narrativa. Se identificaron dos tipos de formas narrativas empleadas por los jóvenes: comedia novela y epopeya heroica. Las construcciones sociales de la discapacidad presentes en las narrativas, emergieron en los contextos familiares, escolares, hospitalarios y religiosos, aludiendo al modelo médico y biopsicosocial principalmente, pero también se vislumbró la presencia del modelo social y el de prescindencia. Las narraciones dan cuenta de la multiplicidad y transitividad de los sentidos y significados que le otorgan los jóvenes al hecho de vivir con DMD: y de lo indispensable que resulta considerar aspectos psicosociales y diversos saberes en el abordaje de una enfermedad tan compleja, integrando la voz de las personas que viven día con día esta enfermedad y entendiendo que la colaboración de saberes permite vislumbrar la consideración de temáticas relevantes en diversos niveles y contextos.

Palabras clave: DMD, investigación narrativa, análisis narrativo, construccionismo social, modelos de la discapacidad.

Abstract

Duchenne muscular dystrophy (DMD) is a neuromuscular, degenerative and lethal inherited disease. It is characterized by progressive muscle weakness, which limits the mobility of people diagnosed with this disease, leading to motor disability, heart and lungs diseases, which are usually the main causes of death during the second decade of life. From a socioconstructionist perspective, the explanations that proliferate in the approach to disabilities directly permeate the study of DMD, being the perspectives based on a medical model those that usually deal with it, with the purpose of delaying the evolution of the disease and increasing their life expectancy, from an external view that ignores the voice and needs of people living with DMD. This study was interested in giving an account of the meaning and significance that young people with DMD give to their life experience through their narratives. A narrative investigation focused on life stories was carried out. Four men with a diagnosis of DMD and their mothers and / or caregivers participated. In the analysis of each of the narratives, the following elements were identified: the components (goal, relevant events, order of events, causal links, identity stability and demarcation signs); the narrative form they used to tell their stories (rudimentary and / or combinations); and the social constructions of disability presented. The young people used two types of narrative forms: the novel comedy and the heroic epic. The social constructions of disability presented in their narratives emerged from familiar, scholastic, hospitable and religious contexts, alluding to the medical and biopsychosocial model mainly; Nevertheless, the presence of the social model and that of disregard were also glimpsed. The narratives account for the multiplicity and transitivity of the senses and meanings that young people give to the fact of living with DMD; and how indispensable it is to consider psychosocial aspects and diverse knowledge in the approach to such a complex disease, among them, the voice of people who live with this disease every day, since the collaboration of knowledge allows us to consider relevant issues at various levels and contexts that are not only concerned to the field of medicine and health professionals.

Keywords: DMD, narrative research, narrative analysis, social constructionism, models of disability.

Introducción

Abordar las narrativas sobre la experiencia de vida de personas que viven con una enfermedad crónica degenerativa y una discapacidad motriz, es un reto en la medida en que existe el riesgo de mirarlas desde una perspectiva estigmatizante. Mi perspectiva respecto de la discapacidad sin duda, está sesgada por los contextos sociales, culturales y académicos en los que me encuentro inserta. Espacios permeados por explicaciones que tienden a generalizar la experiencia de vivir con alguna discapacidad tomando como referente un estándar de “normalidad” que ha legitimado una visión de las personas con discapacidad (PcD) con base en la “deficiencia” y “la incapacidad”. Por ello, es pertinente y relevante para mí, señalar que las discapacidades no son solamente fenómenos biológicos individuales, sino socioculturales que están cargados de significados que cambian a través del tiempo (Oliver, 1998).

Este proyecto se inserta en el marco del construccionismo social, desde el cual me aproximo a las narrativas de vida de varones jóvenes que viven con una condición de salud crónica y progresiva, denominada Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Ésta afecta su movilidad (discapacidad motriz) debido a un déficit de distrofina, la proteína encargada de dar soporte a las fibras musculares. La DMD provoca otras afectaciones de salud dado que es de carácter progresivo, por ello quienes viven con este diagnóstico suelen fallecer en la segunda década de vida por complicaciones cardíacas y/o pulmonares.

A medida que progresa esta enfermedad, la demanda de cuidados y apoyos hacia la persona con DMD va en aumento. Las actividades básicas de la vida diaria

(comer, aseo personal, movilidad y desplazamiento dentro de casa, vestirse, etc.) y las actividades instrumentales (medicación, uso del teléfono, el desplazamiento fuera del hogar, las compras, el uso de silla de ruedas y el ventilador para respirar), quedan a cargo de los familiares, generalmente las madres (Cammarata-Saclisi et al., 2008; Chaustre y Chona, 2011; Gutiérrez-Rivas et al., 2014; Mah, 2015).

Dadas sus particularidades, se ha investigado principalmente desde una perspectiva biomédica que da poco espacio a las voces de los niños y jóvenes que viven con DMD, motivo por el cual en este estudio me interesé en abordarla desde un paradigma interpretativo de construcción de la realidad, que considera la voz de las personas que participan en el estudio como un eje fundamental. Reconoce también que existe una relación entre quien investiga y lo que se pretende conocer, dimensionando así el gran aporte de la colaboración de los involucrados en la generación del conocimiento (cocreación). De este modo, esta perspectiva pretende que el conocimiento resulte útil para los participantes, en este caso para los jóvenes con DMD y sus madres y/o cuidadoras (Lincoln, Lynham & Guba, 2011).

Para contextualizar cómo es que surge mi interés en esta investigación, hago referencia en primer lugar a mi experiencia profesional. Específicamente, a la psicoterapia sistémica con familiares de infantes con alguna discapacidad. Las conversaciones con las familias me permitieron identificar que algo común en ellas es vivir la discapacidad de forma catastrófica o como una experiencia altamente negativa, sobre todo al momento del diagnóstico.

Ello me llevó a preguntarme cómo es que las personas habían asumido este entendimiento hacia la discapacidad, y cómo esta manera de vivirla impactaba en

su identidad. Es así que al inicio me interesé por el sistema de creencias de las familias, particularmente en conocer cómo comprendían la discapacidad los padres, así como identificar las construcciones sociales que influían en su entendimiento y, en consecuencia, en su estilo particular de afrontamiento. Sin embargo, al revisar la literatura que aborda el tema de discapacidad, me percaté de que su estudio se había dirigido precisamente en gran medida a explorar el impacto de la discapacidad en los padres (De Alba, 2015; King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum & Bates, 2006; Green, 2005; 2016; Peay, Tibben, Fisher, Brenna & Biesecker, 2014; Uba & Nwoga, 2016; Werner & Shulman, 2015) y se había enfocado en generar programas de tratamiento médico y/o psicológico con la finalidad de ayudar a las familias a afrontar “la experiencia trágica” de vivir con algún familiar con discapacidad y mejorar su calidad de vida.

Lo anterior me invitó a reflexionar sobre el papel de las personas con discapacidad (PcD) en los estudios, dado que parecían no ser considerados como participantes legítimos, siendo invisibilizados como sujetos de derechos y de agencia personal, pero, sobre todo, anulados en su voz (Oliver, 1998; Gerber, 2008). Por este motivo, decidí explorar la experiencia de vivir con alguna condición de discapacidad desde la perspectiva de quien ha sido diagnosticado con dicha condición, pues centrarme en el estudio de la familia me hacía pensar que perpetuaba la idea de que las personas con discapacidad carecen de identidad, de voz y de agencia.

La revisión de la literatura también me permitió dar cuenta de que no existe una sola discapacidad, sino que hay un gran espectro de ellas y, por tanto, las

personas pueden vivirlas de diferentes formas, desde la carencia y pasividad o desde la agencia ante su condición de vida, resistiéndose a los estereotipos que les son asignados. Fue entonces necesario decidir cuál sería aquella discapacidad por estudiar. Determiné que se trataría de una discapacidad física, y los participantes serían mayores de edad, pensando que estas condiciones posibilitarían la inclusión de la voz de las PcD porque podría conversar con ellas sin que necesariamente los familiares intervinieran o dieran su consentimiento, a diferencia de haber elegido una discapacidad intelectual o entrevistar a menores de edad, donde consideré que quizá la participación de los padres o tutores sería mayor. Además, pensé en que la discapacidad física es una condición visible, que no puede ser “disimulada” o “escondida” y por ende, influye en cómo son vistas las personas por sí mismas y por el contexto en todo momento.

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es la condición que consideré abordar, principalmente por dos motivos: (1) porque es una condición de salud (enfermedad neuromuscular) que provoca discapacidad motriz progresiva en quienes la padecen (principalmente varones) y se va acentuando a medida que la enfermedad evoluciona, siendo cada vez más evidente (aspecto de interés al inicio de la investigación); y (2) por tener posibilidades de contactar a jóvenes varones diagnosticados con DMD a través de una psicoterapeuta, colaboradora de una institución especializada en el tratamiento de discapacidades en Ciudad de México . Cabe señalar que antes de decidir estudiar las narrativas de vida de jóvenes con DMD, desconocía las características y especificidades de la enfermedad. La revisión de la literatura me permitió dimensionar la complejidad de su abordaje y

valorar el aporte del conocimiento generado desde una perspectiva biomédica a la vida de las personas con DMD, dado que les ha permitido prolongar su esperanza de vida, pero también confirmar mi interés en conocer cómo es la vida de una persona con este diagnóstico más allá de lo referido por los profesionales de salud y la academia.

Por último, me parece importante explicitar mi posicionamiento con respecto a la temática, el cual se remonta a la experiencia de vivir la discapacidad de manera cercana, con mi hermano Ale, un joven con una discapacidad muy dependiente, adquirida desde el primer mes de nacido, secuela de meningitis e hidrocefalia. Este hecho impactó de manera negativa la vida de mi hermano, la de mi familia y la mía, pues la discapacidad fue interpretada como algo catastrófico basada por supuesto, en prejuicios sociales y sobre todo, en referentes biomédicos que aludían a ello. Sin embargo, conocer otras maneras de vivir y entender la discapacidad a través de conversar con familiares y PcD en una investigación previa y en el ámbito laboral (psicoterapia), me llevó a cuestionar mi propia mirada y a preguntarme ¿cómo las personas construyen, entienden y significan la discapacidad en su vida?

Es así como la revisión de la literatura me llevó a caer en cuenta del predominio de la mirada médica en el abordaje de la DMD y de las discapacidades, desde la cual se deja de lado la voz de quienes por experiencia propia conocen lo que implica vivir con una condición de vida de ese tipo. Aspecto que además se refleja en las barreras sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad para participar en la esfera pública y la toma de decisiones, dado que las construcciones sociales que se privilegian en el ámbito social aluden a la *normalidad*

y al *capacitismo*, llevando a la marginación y discriminación a quienes se alejan de los estándares legitimados socialmente, entre ellas las PcD.

Planteé y llevé a cabo una investigación narrativa para explorar cómo significan su condición de vida los jóvenes que han sido diagnosticados con distrofia muscular de Duchenne, a través de sus narrativas de vida. Tomé como eje de análisis la propuesta de Gergen y Gergen (1988) para identificar las formas narrativas que utilizaron cada uno de los jóvenes y en algunos casos, sus cuidadoras, para dar cuenta de su realidad, así como las construcciones sociales de la discapacidad que permearon su manera de entender y estar en el mundo, aludiendo el supuesto de que las historias que contamos sobre nosotros mismos dan cuenta del sentido de quiénes somos, por lo que al narrar sus vivencias, nos permiten acercarnos a su mundo en tiempo presente, pasado y futuro (Ochs, 2000; Ferreira Bolognani y Mendes Nacarato, 2015).

Una vez expuestos los intereses que guían la investigación, presento el contenido y organización del documento, el cual está constituido en ocho capítulos. Los primeros tres, enfocados en los antecedentes y el marco teórico; los cinco restantes abordan los aspectos metodológicos de la investigación, así como los resultados, la discusión y algunas reflexiones finales.

En el primer capítulo describo brevemente los referentes teóricos que guían la investigación: el construccionismo social y el giro narrativo, como antecedentes que nos permitan vislumbrar desde dónde es que abordaremos las narrativas en

esta tesis. Específicamente se presenta la propuesta de Gergen y Gergen (1986), enfocada en la estructura narrativa: componentes y formas narrativas.

En el segundo capítulo presento una serie de datos que permiten tener un panorama de la condición de salud con la que viven los jóvenes que participaron en este estudio. Describo qué es la DMD; sintomatología, diagnóstico y tratamiento, así como literatura de investigaciones realizadas desde una perspectiva psicosocial, con el objetivo de dar cuenta de cuáles han sido los temas de interés, qué disciplinas han abordado el tema, los países en que se han realizado estas investigaciones, con quienes y de qué manera lo han hecho.

En el tercer capítulo presento una revisión de las construcciones sociales de la discapacidad a lo largo de diferentes contextos y momentos históricos, los cuales han sido denominados en la literatura como los modelos de la discapacidad. Describo seis modelos que consideré pertinentes en la cultura occidental contemporánea: el modelo de prescindencia (modelo eugenésico y de marginación), el modelo médico, el modelo social, el biopsicosocial, el de diversidad funcional y el de derechos humanos.

En los capítulos cuatro y cinco, presento el planteamiento del problema y el método respectivamente: tipo de estudio, los criterios de inclusión y exclusión de los participantes, procedimiento para la obtención de la información, las consideraciones éticas y el procedimiento del análisis narrativo.

En el sexto capítulo reporto los resultados del análisis de cuatro narrativas: la de Ale, la de Felipe, la de Michael y la de Jorge. Presento los componentes de

cada una y su forma narrativa, así como las construcciones sociales de la discapacidad que se privilegiaron en sus relatos.

En capítulo siete desarrollé la discusión con base en tres ejes: (1) las narrativas de vida; (2) las construcciones sociales de la discapacidad; y (3) los aportes al abordaje de la DMD desde la colaboración de saberes. Y para concluir, en el capítulo ocho presento algunas reflexiones sobre los aportes y limitaciones de la investigación.

I. Las narrativas: perspectiva socioconstruccionista

El construccionismo social emergió en la psicología social como un intento de hallar una metateoría que representara una alternativa válida frente al modelo empirista de la ciencia que ha sido un eje dominante en la disciplina (Ibáñez, 1990). Desde sus inicios, buscó distanciarse de las interpretaciones cognoscitivas y biologicistas, enfocándose en las relaciones entre las personas y las normas culturales y sociales que las moldean (Limón, 2005; Payne, 2002).

Kenneth Gergen es uno de los principales representantes del socioconstruccionismo, ya que fue él quien denominó a este movimiento (conjunto de elementos teóricos en progresión, laxo, abierto y con contornos cambiantes e imprecisos) como “construccionismo social” en el año de 1985. Gergen pretendió con ello, alcanzar cierta notoriedad pública, pero sobre todo que el movimiento fuera considerado como una nueva propuesta (Gergen, 1985; Ibáñez, 2003).

El construccionismo social al no ser una teoría sino un grupo de ideas (multidisciplinarias) que se mezclan entre sí para posibilitar la emergencia de nuevos diálogos, condiciones y conversaciones, ha sido considerado como una orientación ecléctica (Burr, 2015; Gergen, 2010, 1985; Ibáñez, 1990, 2003; Limón, 2005). A continuación, describo brevemente algunas de las ideas que lo conforman:

- La *posmodernidad* que se muestra escéptica sobre la validez universal del conocimiento y desde la cual se asume que la realidad es “incierto”, y no existen realidades, ni verdades absolutas, pues la legitimación que se logra a través de teorías y leyes no es permanente ni verdadera, sino modificable. Por ello, no es posible tener un conocimiento directo del mundo, sólo

podemos conocerlo a través de nuestras experiencias e interpretaciones (Anderson, 1999; Lyotard, 1993).

- La *teoría crítica*, la cual plantea que es necesario cuestionar las ideologías prevalecientes, revisar nuestros propios sesgos y supuestos sociales, culturales y políticos para visibilizar las relaciones opresivas y de dominación en la sociedad (Pakman, 1997). Además, que propone destruir el estatuto del lenguaje como portador de la verdad y dar cuenta de la existencia de otras perspectivas (pluralismo descriptivo) que empoderen y liberen a quienes se han visto afectados por las verdades “mistificantes”, legitimadas por las instituciones dominantes: la ciencia, el gobierno, la milicia, la educación, entre otras (Gergen, 2005; Wills, 2007).
- El *giro lingüístico*, que nos invita a pensar en el lenguaje como una actividad social, que se desarrolló en y como parte de actividades sociales, pero al mismo tiempo en las actividades sociales que se crearon a través del lenguaje. El lenguaje es un medio prominente de la conducta de la vida social de modo que para el estudio de la vida social es importante el estudio del lenguaje y la diversidad de los usos de éste, por ello el acento debe ponerse en el sentido y el significado más que en la verdad (Hugues & Sharrock, 1997).
- El *giro hermenéutico*, que constituye un método para interpretar y comprender la conducta humana (creencias, supuestos, intenciones, emociones). Se ocupa de la comprensión del significado de un texto o discurso y, se aleja de explicaciones causales, asumiendo que la

comprensión que se tiene de un acontecimiento es parcial, en ningún momento es completa, verdadera o correcta, sino únicamente una versión inacabada de ésta (Anderson, 1999; Limón, 2012). En la hermenéutica, el lenguaje juega un papel central pues las creencias y prácticas se crean y ocurren en el lenguaje. Es a través de una interacción lingüística que se da lugar a una coproducción de significado entre quien habla y escucha, de modo que el conocimiento que se produce no es una revelación, descubrimiento o el reflejo de una realidad universal, sino una cocreación contextual de quienes participan en la conversación (Vayreda, Tirado & Domènech, 2005).

- La *construcción social* de Berger y Luckmann (1967/2012), desde la cual señalan que el conocimiento del sentido común debe ocupar un lugar central en el estudio de la construcción social de la realidad. En términos generales, plantean que la realidad de la vida cotidiana es aprehendida como una realidad ordenada socialmente (producto de la actividad humana, de las instituciones manifiestas a través de colectividades), que cobra un sentido y significado para la persona a través del lenguaje. Por lo tanto, existen múltiples interpretaciones de la realidad (relatividad de perspectivas) y es indispensable comprender el lenguaje para comprender la realidad que construye el y al individuo.
- El *giro narrativo*, movimiento que concibe a la narración como una esencia ontológica de la vida social; su fundamento radica en la idea de que los seres humanos, son seres narrativos por naturaleza. Es decir, de manera natural

cuentan historias para dar sentido a sus vidas (Czarniawska, 2004; Domínguez & Herrera, 2013; Vayreda et al., 2005).

De acuerdo con Gergen (1985, 1996, 2010), existen algunos supuestos teóricos que permiten dar cuenta de los componentes y características de la perspectiva socioconstruccionista:

1. “Los términos con los que damos cuenta del mundo y de nosotros mismos no están dictados por los objetos estipulados de este tipo de exposiciones” (Gergen 1996, p.72). Este supuesto señala que no hay realidad que exija un lenguaje, sonido, marca o movimiento específico para nombrar, representar, comunicar, caracterizar o describir lo que son los objetos. De modo que éstos, podrían ser llamados de muchas formas distintas, porque no hay limitaciones asentadas para caracterizar el estado de las cosas que permiten dar cuenta del mundo y las personas.
2. “Los términos y las formas por medio de las que conseguimos la comprensión del mundo y de nosotros mismos son artefactos sociales, producto de intercambios situados histórica y culturalmente y que se dan entre personas” (Gergen, 1996, p.73). Señala, que las palabras adquieren significado sólo en el contexto de las relaciones que se mantienen vigentes, por lo tanto, las explicaciones y las descripciones que se hacen del mundo son resultado de la acción humana (de una participación reiterativa de relación para alcanzar inteligibilidad) y no un reflejo del mundo tal como es. Las diferentes explicaciones del mundo y del individuo que resultan inteligibles, adquieren significado sólo dentro del diálogo y dentro de un grupo de relaciones en las que participamos (áreas disciplinares, comunidades, perspectivas). Es decir,

las cosas, objetos y explicaciones significan algo para nosotros en tanto es algo que nace de la comunidad.

3. “El grado en el que un dar cuenta del mundo o del yo se sostiene a través del tiempo no depende de la validez objetiva de la exposición sino de las vicisitudes del proceso social” (Gergen, 1996, p.75). Éste, hace referencia a la posibilidad de que las descripciones o explicaciones del mundo puedan perdurar independientemente de que los fenómenos que pretendían describir o explicar se modifiquen. Tal es el caso de las comunidades científicas, que pueden forjar ontologías locales de duración sustancial, a través de desarrollar un consenso de la naturaleza de las cosas y por ello, expulsar de manera legítima a quienes no se ajustan a dichas explicaciones.
4. “La significación del lenguaje en los asuntos humanos se deriva del modo como funciona dentro de las pautas de relación” (Gergen 1996, p. 76). Es decir, los términos adquieren su significado gracias a la función que tienen en el seno de un conjunto de reglas determinadas (juegos de lenguaje) y a la manera en que son utilizados en la cultura. El mismo objeto o fenómeno podría tener significados y valores muy distintos acordes a los patrones culturales en que se está inmerso.
5. “Estimar las formas existentes de discurso consiste en evaluar las pautas de vida cultural; tal evaluación se hace eco de otros enclaves culturales” (Gergen 1996, p. 78). Aquí se alude a una evaluación crítica de las diversas inteligibilidades; y a la posibilidad de apertura para entretejer comunidades dispares de significado en las formas más amplias de vida cultural, que permitan atenuar las fronteras relacionales, así como asimilar lo que pueda

ser considerado fuera de la inteligibilidad legitimada o valorada. Es decir, dar lugar a otras formas de hablar, de significar, de valorar, de hacer y de vivir.

Tras la revisión de algunas de las principales influencias en el desarrollo del movimiento construccionista, podemos decir que éste no trata de eliminar ideas o prácticas existentes, sino entender aquello que es accesible al género humano (los significados de las palabras, las formas de hacer y las formas de vida) a través de “los juegos lenguaje” que se establecen en las relaciones (comunidades, disciplinas) (Gergen, 2006, p. 149,2010), mismos que hacen posible construir realidades (McNamee, 2014).

En el construccionismo, los conceptos, las ideas, los puntos de vista y los sistemas de significado son una construcción social producto de la interacción, que enfatiza la base contextual del significado y su continua negociación a lo largo del tiempo. De esta manera, los significados son transmitidos a través del establecimiento de conversaciones con las personas que nos rodean y en el contexto cultural en el que vivimos (Biever, Bobele, Gardner & Franklin, 2005; Gergen, 2006, 2005; McNamee & Gergen, 1996).

Se interesa por examinar los supuestos que mueven las creencias y prácticas cotidianas: ¿cómo producimos y comprendemos?, ¿cómo creamos, vivenciamos, describimos e interpretamos tanto nuestro mundo como sus implicaciones personales, familiares y sociales? (Anderson, 1999). En esta perspectiva, se reconoce que los significados son transitorios, cambiantes de momento a momento, aludiendo al significado como uno de varios significados e interpretaciones posibles de un evento o conducta (Biever et al., 2005; Gergen, 2005).

Una vez expuestas las implicaciones de la comprensión de la realidad desde el construccionismo social, es importante explicitar que éste y el giro narrativo fungieron como referentes teóricos para entender, abordar e interpretar las narrativas de vida de jóvenes diagnosticados con DMD analizadas en esta tesis, entendiendo “la narrativa” como uno de los diversos marcos teóricos o dimensiones que posibilitan el realizar investigación bajo “el paraguas” de una perspectiva construccionista (Sparkes & Smith, 2008; McNamee, 2014).

1. Las narrativas

El término narrativa tiene múltiples usos, hecho que ha generado ambigüedad, falta de claridad y precisión (Polkinghore, 1995). La narrativa puede ser entendida en términos teóricos o en términos de método. Epistemológicamente, las narrativas han emergido de ambas formas: (a) como una forma de contar nuestras vidas y (b) como un método o medio de conocimiento. Ontológicamente, se ha postulado que la vida humana es historiada, y por ende, la narrativa es considerada una condición de vida social (Domínguez & Herrera, 2013; Sparkes & Smith, 2008), un principio organizativo de la acción y la vida humana (Croosley, 2003; Goodson & Gill, 2011).

La narrativa es un término usado en la academia que alude a una conversación social (Robert & Shenhay, 2014), a una forma de comunicación (Czarniaswska, 2004) y a una práctica de contar historias (narrativización) (Bernasconi, 2011); se utiliza para discutir acerca de las dimensiones o propiedades de las historias (relatos o narración biográfica que hace una persona de acontecimientos, situaciones y experiencias significativas que dan sentido a su vida)

tales como la estructura, los episodios, las tramas, las estrategias retóricas y/o temporales incluidas en una historia particular (Domínguez y Herrera, 2013).

Desde el construccionismo social las palabras, expresiones lingüísticas y actos de habla se vuelven relatos y narraciones para conceder significado a sus vidas y relaciones (White & Epston, 1990, en Gergen, 1996). De esta manera, las narraciones no son posesiones del individuo sino de las relaciones (Gergen, 1996). Estas narraciones permiten organizar la experiencia, dado que establecen una secuencia singular de los acontecimientos de la vida cotidiana y hacen que éstos sean visibles socialmente; son construcciones de vida que pueden tener múltiples formas narrativas ya que son producto del intercambio social en diversos contextos relacionales (Vayreda et al., 2005).

El significado en las narrativas no equivale a la posesión de información o la definición conceptual, sino más bien a un sentido procesual de éste (Domínguez & Herrera, 2013). La narrativa adquiere entonces significación con respecto a alguna propiedad de la cultura local en la que se construye (Ochs, 2000). De este modo, las relaciones sociales determinan qué es importante contar de la vida y el estilo en que la historia es dicha (Parker, 2005).

Mary Gergen y Kenneth Gergen (1986, 1988; Gergen, 1996) se aproximan a las narrativas desde un enfoque relacional: “la autonarración en la vida social”. Señalan que “las narrativas son un discurso del yo que se hace inteligible en el seno de las relaciones vigentes” (p. 231). Los relatos, son formas de dar cuenta del significado, dirección y sentido que le dan a su vida las personas; los utilizamos para identificarnos con otros y a nosotros mismos, además sirven de vehículo para hacernos inteligibles. Para los autores, es pertinente examinar las narrativas como

formas sociales de dar cuenta de la realidad social vigente o como discurso público. Hacen referencia a las narrativas como recursos conversacionales, construcciones abiertas y de modificación continua en la interacción con otros, de modo que la narración es un instrumento lingüístico alojado en las secuencias convencionales de la acción, empleado en las relaciones para sostener, intensificar o impedir diversas formas de acción.

Desde el enfoque socioconstruccionista, las narraciones no reflejan la realidad, la construyen y crean sentido de lo que es verdad. Los relatos no son estables ni definitivos, están en movimiento constante ya que son alterados por nueva información o por la experiencia. Por ello, cuando intentamos hacer inteligible un recuerdo para nosotros mismos o para los otros, aludimos al uso del lenguaje disponible en la cultura, que establece los límites de lo que podemos considerar como un recuerdo legítimo, ya que “Lo que se acepta como recuerdo inteligible dependerá de la cultura en la que se relata” (Gergen, 2006, p. 227).

1.1. La autonarración.

El término autonarración se refiere a “la explicación que presenta un individuo de la relación entre acontecimientos autorrelevantes a través del tiempo” (Gergen, 1996, p.233). Permite establecer relaciones coherentes entre acontecimientos vitales a través de la formulación de relatos que son referidos sistemáticamente.

1.1.1. Componentes.

De acuerdo con Gergen y Gergen (1986, 1988; Gergen, 1996, 2006) las propiedades de las narrativas están situadas histórica y culturalmente. Comprender la estructuración de las narraciones permite identificar los límites de sí mismo como

agente humano, así como conocer las formas que deben mantenerse para que el narrador pueda adquirir credibilidad (preestructura de convenciones narrativas). Desde esta perspectiva, los autores no intentan hacer una propuesta universal de las características esenciales de las narraciones bien formadas, sino buscan dar cuenta de “los ingredientes necesarios para comprender por qué razón los relatos poseen un sentido de la dirección y el drama” (Gergen, 1996, p. 236).

Los componentes narrativos que a continuación presento, son algunos de los que han sido identificados por los autores en un gran segmento de las culturas occidentales contemporáneas (Gergen & Gergen, 1988; Gergen, 1996):

- *Establecer un punto final apreciado.* Un relato tiene que instaurar una meta, un acontecimiento a explicar, un punto a alcanzar o evitar. Un resultado de significación (e. g. negativos o felices) derivado de la ontología de la cultura y de la construcción del valor. De manera que los acontecimientos valorados son únicamente inteligibles desde una perspectiva cultural. Por ejemplo: (a) relatar un descubrimiento, cómo se descubrió un tesoro o cómo descubrió el amor; y (b) una pérdida como el hecho de perder el trabajo o a un ser querido.
- *Seleccionar los acontecimientos relevantes para el punto final.* Al establecer el punto final, se instituyen de alguna manera, los tipos de acontecimientos que pueden aparecer en la exposición. Los acontecimientos relevantes que permiten acercarse o alejarse a la meta. Por ello, las personas no son libres de incluir todo cuanto tiene lugar, sino exclusivamente aquello que es relevante para la conclusión del relato.

- *La ordenación de los acontecimientos.* Los acontecimientos autorelevantes suelen tener un cierto orden: por importancia, por valor de interés, por oportunidad o por secuencia lineal temporal.
- *La estabilidad de la identidad.* Una narración bien formada es la que permite que los objetos o los personajes posean una identidad continua y coherente a través del tiempo. Cuando el narrador ha definido la identidad del objeto (individuo) tiende a mantener su identidad y función durante todo el relato. Por ejemplo, ser el villano o el héroe.
- *Vinculaciones causales.* La narración ideal es aquella que proporciona una explicación del resultado. Las explicaciones se logran cuando seleccionan los acontecimientos que a través de criterios comunes, están vinculados causalmente. Por ejemplo “yo me deprimí porque me dijo el médico que ya no podría caminar”.
- *Signos de demarcación.* Los relatos bien formados emplean señales que indican el principio y el final. Algunos de los dispositivos que suelen ser usados son: “érase una vez”, “deja que te cuente” y “todo empezó” para iniciar una narración; para los finales se suele aludir a frases como “y eso fue lo que pasó” o una risa al final de una broma que indica la conclusión del relato.

El análisis de los componentes narrativos es relevante porque estos otorgan un sentido de coherencia, de dirección y realidad en la vida de las personas. A mayor entendimiento de los componentes, mayor inteligibilidad de las narrativas (Gergen, 1986).

1.1.2. Formas narrativas.

Las formas narrativas al igual que los criterios para crear un relato, están sujetos a convenciones cambiantes, por ello Gergen y Gergen (1988; Gergen, 1996) señalan que existe una infinitud de posibles formas del relato a lo largo de diversos periodos históricos, en donde determinadas modalidades se ven favorecidas mientras que otras no. Sin embargo, éstas cambian con el tiempo y, en consecuencia, las formas modales de narrarse.

Desde esta perspectiva, todas las tramas pueden convertirse en una forma lineal en términos de sus cambios evaluativos a lo largo del tiempo (ver figura 1).

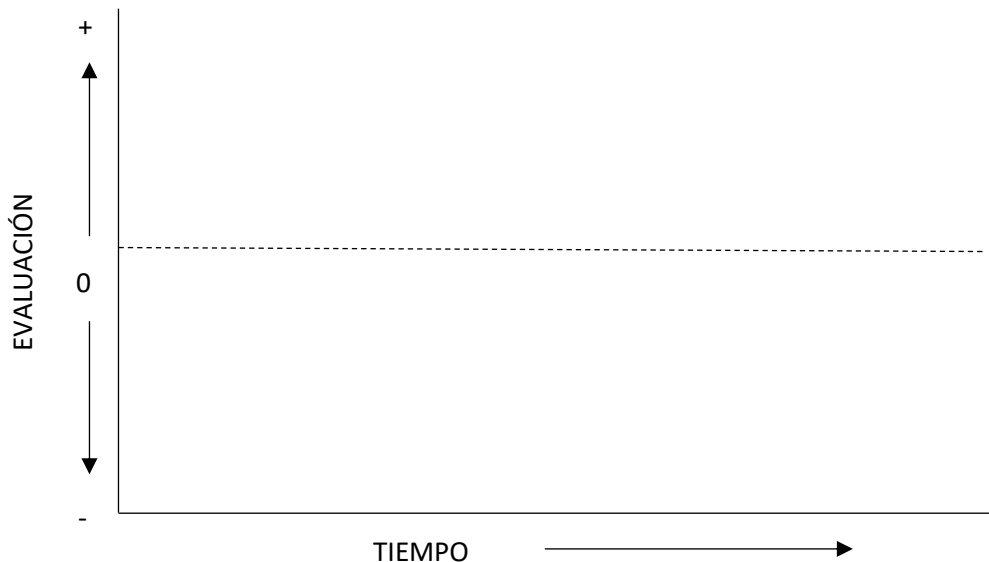


Figura 1. El gráfico para representar las formas narrativas. Cuenta con dos ejes: la línea inferior horizontal hace referencia al avance en el tiempo, e indica qué tan próxima o lejana está la persona de llegar a la meta deseada para lograr transmitir lo que pretende con su relato; la línea vertical nos indica la evaluación personal (valoración) de algún evento en términos positivos (+) si es que la acerca a la meta deseada o negativos (-) si la aleja. Fuente: Adaptado de “Realidades y relaciones: Aproximaciones a la construcción social” de K. Gergen, 1996, p. 243.

Las formas narrativas pueden ser rudimentarias o combinaciones de éstas.

Las formas rudimentarias son tres: (a) estables, (b) progresivas, y (c) regresivas.

- a. Una narración de estabilidad. Se refiere a una narración en la cual la vinculación de los acontecimientos es inalterada con respecto a la trayectoria del individuo hacia una meta. Aquí, la vida no fluye, ni mejor, ni peor. Por ejemplo “soy tan sociable, como siempre lo he sido” (ver figura 2).

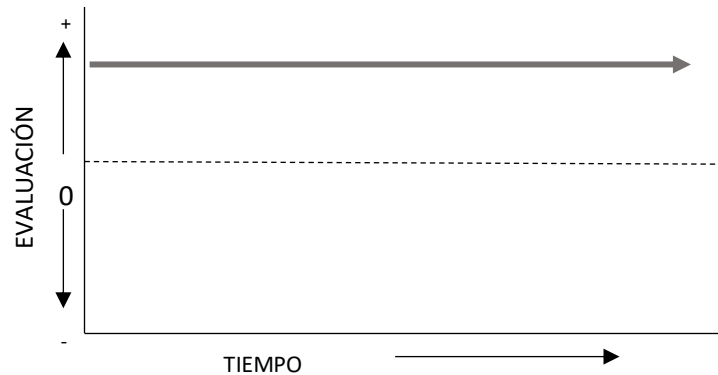


Figura 2. Narrativa estable

- b. Una narración progresiva. Vincula los acontecimientos de manera que el movimiento a lo largo de la dimensión evaluativa con el paso del tiempo se va incrementando. La vida va mejor en todos los sentidos. Ejemplo: “Mi estado de ánimo ha mejorado cada vez más, tras superar la muerte de mi madre” (ver figura 3).

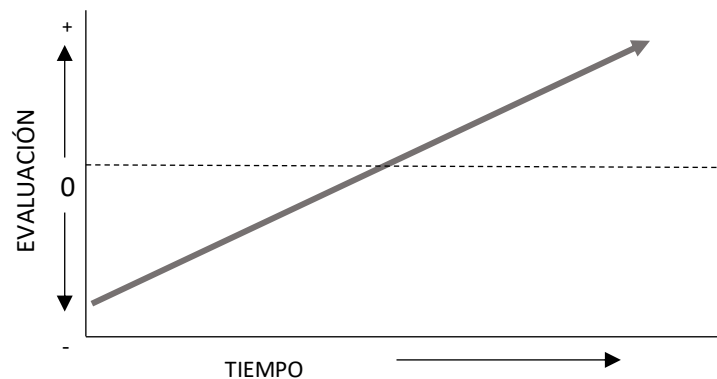


Figura 3. Narrativa progresiva

- c. Una narración regresiva. Es una narración en la que la vinculación de los acontecimientos es decreciente. Se representa a través de un movimiento continuo hacia abajo. Ejemplo: “Siento que cada vez pierdo más el control de mi vida” (ver figura 4).

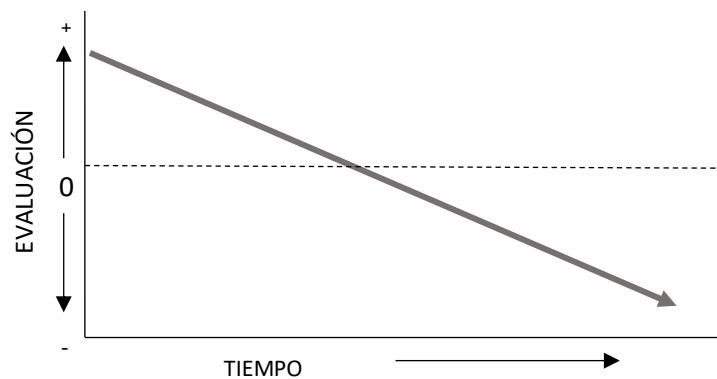


Figura 4. Narrativa regresiva

Las formas narrativas rudimentarias permiten identificar otras variantes más complejas (combinaciones) pertinentes en la cultura occidental (Gergen, 1996; Gergen & Gergen, 1988):

- *Narración trágica*. Es una narración progresiva seguida de una narración rápidamente regresiva. Son relatos que cuentan cómo alguien que había alcanzado una posición elevada, cae rápidamente (ver figura5).

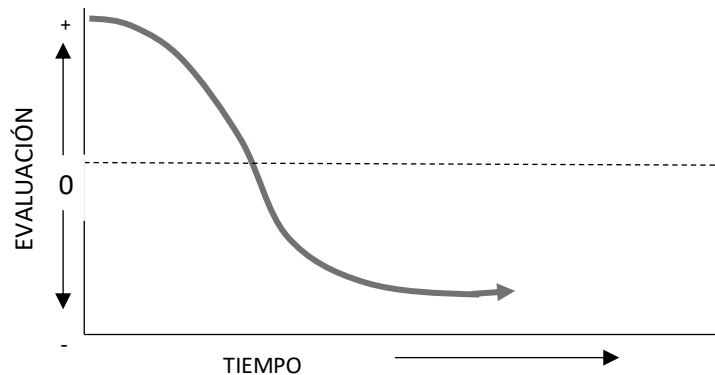


Figura 5. Narrativa trágica

- *Narración comedia novela.* Una narración regresiva es seguida por una narración progresiva. Son historias en las que los acontecimientos de la vida cada vez se vuelven más problemáticos, pero al final se logra restaurar la felicidad para los principales protagonistas (ver figura 6).

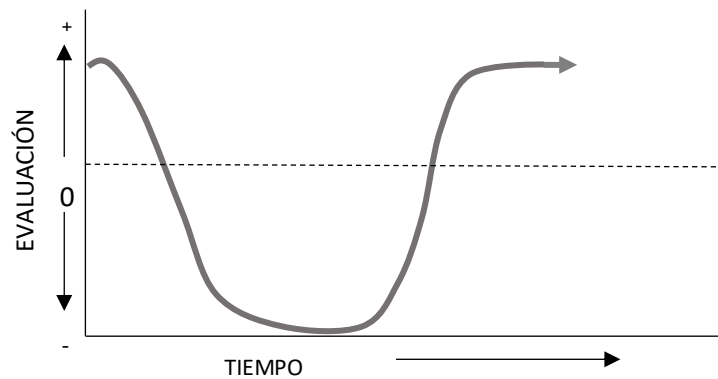


Figura 6. Narrativa comedia novela

- *El mito de ¡y vivieron felices!* Una narración progresiva es seguida por una narración de estabilidad, tal es el caso de los cuentos (ver figura 7).

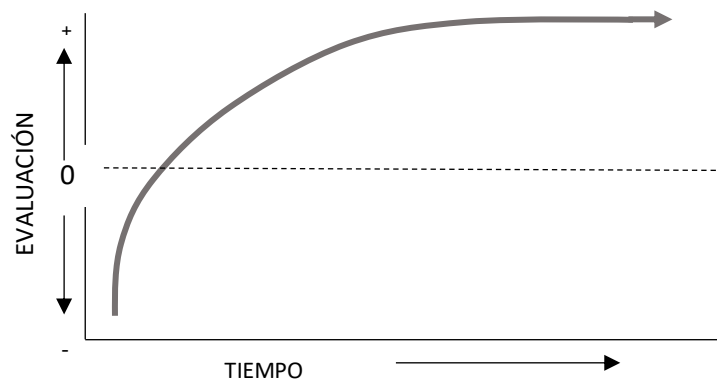


Figura 7. Narrativa mito ¡y vivieron felices!

- *Epopéya heroica.* Son una serie de fases de narraciones progresivo-regresivas. Aquí quien relata la historia puede caracterizar su pasado como

una gama de continuas batallas que ha logrado librar, pero reconoce que aun restan batallas por librar (ver figura 8).

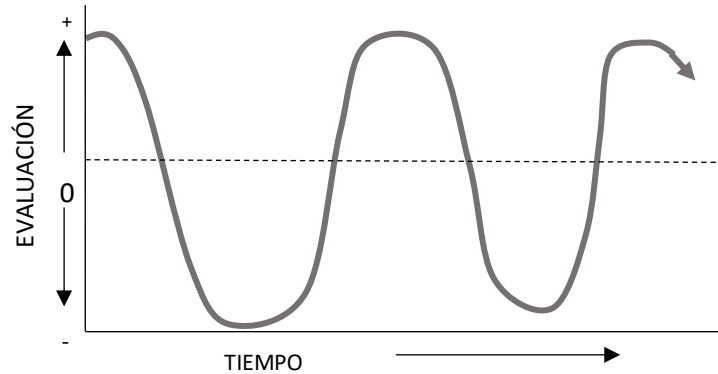


Figura 8. Narrativa epopeya heroica

Las variaciones de las formas rudimentarias son infinitas, pero por razones de utilidad social, deseabilidad estética y capacidad cognoscitiva, la cultura podría limitar el repertorio de posibilidades (Gergen & Gergen, 1986, 1988).

1.1.3. Multiplicidad narrativa.

La multiplicidad narrativa se ha considerado relevante (Gergen, 1996): (a) por sus consecuencias sociales, ya que ésta emerge y se nutre de la variada gama de relaciones en las que las personas se encuentran en interacción y las diferentes demandas de los diversos contextos relacionales. Son herramientas lingüísticas con determinadas funciones sociales; y (b) porque a medida que las personas poseen diversas formas de narración se intensifican sus posibilidades de estar en conexión.

Desde los enfoques tradicionales, se asume que las personas poseen únicamente un relato de vida, con base en la idea de la existencia de una identidad nuclear, necesaria para tener un sentido y dirección con respecto al lugar que se ocupa en el mundo. Sin embargo, aquí se pone en tela de juicio el supuesto de que

cada individuo posee un relato vital por contar (Gergen, 1996) dado que se asume que “las narraciones existen en el hecho de relatar, y las relaciones son –para bien o para mal- elementos constitutivos de formas relacionales” (Gergen & Kaye, 1996, p.212).

La participación común en la cultura sin duda expone a los individuos a una amplia variedad de formas narrativas que van de lo rudimentario a lo complejo. De manera que participamos en relaciones con posibilidades de utilizar cualquiera de las formas que integran una amplia gama de narrativas (multiplicidad narrativa) (Gergen, 1996).

Desde el punto de vista construccionista, en la cultura occidental es factible construir narraciones de nuestras experiencias de vida en una variedad de sentidos, asumiendo que “no existe ninguna demanda inherente en cuanto a la identidad de coherencia y estabilidad” (Gergen, 1996, p. 254) en las narrativas. Sin embargo, Gergen y Gergen (1986, 1988) señalan que en la cultura occidental la interpretación de nuestras vidas alude a procesos de estabilidad, de mejora o de declive. Y si bien las narraciones que las personas hacen de sus vidas no son ficciones, los autores consideran que tras un proceso de entrenamiento, las personas son capaces de comprender sus vidas como una tragedia, como una comedia o como una epopeya heroica, pero no como única formulación posible de su autocomprensión, pues si se considera la utilidad social de la narración, pensar en una formulación como único medio de hacerse autointeligible, equivale a limitar la gama de relaciones, situaciones y contextos en las que las personas pueden vivir satisfactoriamente (Gergen & Kaye, 1996).

En este sentido, podemos decir que la forma en que las personas narran sus vidas es un proceso recursivo. Lo que enfatizan, lo que omiten, la posición que toman (protagonistas o víctimas), la relación que se establece entre quien cuenta y el público, construye la realidad (autonarración), pero siempre en el marco de un contexto político, económico, social y cultural determinado, que restringe y limita las posibilidades de elección de su discurso con otros y de sus significados. No obstante, al pensar la autonarración como un producto relacional, emerge un amplio relativismo en las expresiones de identidad, que residen en la ilimitada e inexpressada capacidad para relacionarnos, misma que permiten formular una multiplicidad de explicaciones de realidad sin comprometerse de forma definitiva con ninguna (Gergen, 1996; Gergen & Kaye, 1996; Lax, 1996).

Antes de concluir este capítulo, es preciso mencionar que la orientación construccionista no ha estado libre de críticas, destacando principalmente dos: su carácter relativista, el cual niega la existencia la realidad física o las condiciones biológicas y el que la construcción de la realidad es meramente lingüística, no habiendo nada fuera del lenguaje (López-Silva, 2013).

Ante estas críticas, Gergen (2010) señala que el relativismo no equivale a “todo vale” porque el hecho de estar en comunidad implica que ciertas cosas valen y otras no. Ni tampoco equivale a negar la existencia de la experiencia humana como por ejemplo la muerte, sino a visibilizar que ésta puede tener múltiples formas de ser valorada y significada. Es decir, es una forma de acercarse a todas las declaraciones o formas de vida. Respecto de la construcción de la realidad como lenguaje, señala que esto no equivale a significar la realidad únicamente a través palabras, sino entenderlas como acciones. El lenguaje es una acción conjunta, es

una cuestión de interacción y de cómo nos relacionamos con las personas y con el mundo, es decir, cómo nos comportamos, qué es lo que valoramos, qué hacemos y por qué vale la pena vivir. El hacer aquí corresponde a lo que se puede hacer físicamente y lo que se puede decir, donde lo más importante es el proceso relacional, ya que esto permite dar cuenta de cómo te sientes, qué se narra, en qué orden y el tipo de preguntas que se hacen (Gergen, 2019).

Por todo lo anterior, consideré esta orientación como pertinente para esta tesis, pues mi objetivo se aleja de comprobar la verdad y objetividad de las narrativas, y en ningún momento pretendo eliminar ciertas perspectivas como las de la ciencia y la religión, sino dar cuenta de las implicaciones que estas construcciones sociales legitimadas tienen en las diversas formas de relacionarse y por lo tanto en las formas de hablar, hacer y vivir.

II. La distrofia muscular de Duchenne (DMD)

Las distrofias musculares (DM) están consideradas por la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10, OMS, 1992) dentro del grupo enfermedades neuromusculares (ENM). Hacen referencia a condiciones que afectan al músculo, a la unión neuromuscular (donde se junta el nervio con el músculo), al nervio periférico (brazos, piernas cuello y cara) o a la motoneurona espinal (células nerviosas que controlan la acción de los músculos) (Barros, Moreira, & Ríos, 2018). Se caracterizan por la pérdida de fuerza muscular y la degeneración de los músculos y los nervios, generando debilidad muscular progresiva y discapacidad motriz. Algunas son multisistémicas, afectando también el funcionamiento del cerebro, corazón y/o sistema respiratorio. Por ello, las personas con una ENM ven afectada su autonomía personal en diferentes grados, siendo generalmente la familia la que suele proveer el apoyo y los cuidados que la persona con la enfermedad necesita, debido a la discapacidad física que genera (Amayra, López, & Lázaro 2014; Earle & Bevilacqua, 2018; Federación ASEM, *s.f.*; Luna- Angulo et al., 2016).

El origen de la mayoría de las ENM suele ser de índole genético, hereditario y progresivo, vinculado a mutaciones, mismas que también pueden emerger de manera espontánea (casos de novo) (Mah, 2015; Mah et al., 2016). Las distrofias musculares afectan principalmente al músculo estriado y son resultado de mutaciones de genes que codifican proteínas esenciales para la estabilidad estructural y funcional de las fibras musculares (Coral-Vázquez, López-Hernández,

Ruano-Calderón, Gómez-Díaz, Fernández Valverde, & Bahena Martínez 2010; Federación ASEM, 2018).

La aparición de los síntomas puede darse en cualquier etapa de la vida, pero la gravedad de la afectación de los músculos y de otros órganos dependerá del tipo de distrofia (gen mutado y tipo de mutación), de manera que no todos los músculos del cuerpo se afectan uniformemente (Earle & Bevilacqua, 2018; Theadom et al., 2014).

Las distrofias musculares como enfermedades individuales son poco frecuentes, siendo catalogadas como enfermedades raras, ya que no afectan a más de una de cada 2000 personas. Existe poca información que permita estimar de manera certera la cantidad de personas afectadas por cada tipo de distrofia muscular tanto a nivel nacional como internacional (Barros et al., 2018; Carter, Sheenhan, Prochoroff & Birnkrant, 2018; Castiglioni, Jofré & Suárez, 2018; CDC, 2019; Luna Ángulo et al., 2016). Sin embargo, al considerar a las distrofias musculares como grupo, se estima que a nivel mundial su prevalencia es de entre 19.8 y 25.1 por cada 100,000 habitantes (Earle & Bevilacqua, 2018; Theadom et al., 2014).

En México, hasta el año del 2012 se identificaron alrededor de 50 tipos de distrofias musculares, siendo las distrofinopatías las más comunes (la distrofia muscular de Duchenne [DMD] y la distrofia muscular de tipo Becker [BDM]), seguidas por las distrofias de cintura [LGMD, por sus siglas en inglés limb-girdle muscular dystrophy] (Luna-Angulo et al. 2016). La distrofia muscular con mayor prevalencia en adultos es la miotónica (DM1) (Mondragón-González & Cisneros, 2015).

En este documento, se describen las características de la DMD por ser ésta el tipo de distrofia muscular que se abordó en la investigación.

1. ¿Qué es la DMD?

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad incurable, progresiva, y letal (Fee & Hinton, 2011; Landfeldt et al., 2016). Se caracteriza por la degeneración del músculo esquelético y cardíaco, generando debilidad muscular, discapacidad física severa y finalmente, la muerte asociada a complicaciones cardíacas y respiratorias (Kohler et al., 2009; Hayes, Hased, Chaloner, Aston, & Guy 2015; Propp et al., 2018).

Es de origen genético ligada al cromosoma X recesivo (cuando una madre es portadora del gen afectado y lo pasa a sus hijos. Huml, 2015) *Xp21*, también llamado el gen de la distrofina (Birnkranz et al., 2018; Singh et al., 2018; Strehle & Straub, 2015). La mutación de este gen ya sea a través de deleciones, mutaciones puntuales, duplicaciones o inserciones, afecta la codificación de la proteína distrofina, encargada de dar soporte y protección a las células musculares (Coral-Vázquez, et al., 2010; Edwards & Philips, 2016; Vieitez et al., 2017). La ausencia o deficiencia de esta proteína indica que existe una alteración de las fibras musculares (fragilidad del sarcolema), mismas que gradualmente serán destruidas a través de procesos continuos de fibrosis y regeneración hasta ser sustituidas por grasa, debilitando los músculos y alterando la marcha independiente (Bushby et al., 2010; Cammarata-Scalisi, Camacho, Alvarado, Lacruz-Rengel, 2008; Viñas, 2013). Uno de cada tres casos se debe a mutaciones de novo, es decir, no son de carácter hereditario (Giliberto et al., 2014; Huml, 2015; Perumal et al., 2014).

La DMD afecta usualmente a los varones. A nivel mundial tiene una incidencia de entre 1 por cada 3500 y 1 por cada 5000 varones recién nacidos (Castiglioni, Jofré, & Suárez, 2018; Wei, Speechley, Zou, & Campbell 2016). Las mujeres suelen ser portadoras asintomáticas, de modo que en muy pocos casos llegan manifestar síntomas (portadoras sintomáticas) (Bushby et al., 2010; Earle & Bebilacqua, 2018; Giliberto, et al., 2014; Hayes, et al., 2015). Cada mujer portadora tiene el 50% de probabilidad de heredar a sus hijos la enfermedad (Fraser, Redmond & Scotcher 2018); en el caso de los hijos varones el riesgo radica en la afectación clínica, mientras que, en las hijas en el hecho de ser portadoras del gen afectado, principalmente (Cammarata-Saclisi et al., 2008; Kenneson & Bobo, 2010).

La enfermedad es diagnosticada aproximadamente a la edad de cinco años (Bushby et al., 2010; Edwards & Philips, 2016), pero los síntomas comienzan a manifestarse entre los dos y tres años (Flanigan, 2014): debilidad muscular progresiva visible a través de caídas frecuentes, dificultades para caminar, correr, subir escaleras y levantarse del piso (Chaustre & Chona, 2011; Gutiérrez-Rivas et al., 2014). La progresión de los síntomas tiene implicaciones en la función locomotora de los niños, provocando una discapacidad motriz (dejan de caminar) alrededor de los 12 años o antes si es que no han sido tratados con esteroides (McDonald et al., 2013; Thomas, Rajaram, & Nalini 2014; Travlos, Patman, Wilson, Simcock, & Downs 2017; Viñas, 2013).

La DMD es la distrofia más común en niños (Takeuchi et al., 2017; Yang, Chung, & Li 2018) y suele ser conocida como la distrofia de las infancias (Daack, Holtzer & Cunniff, 2013; Mah, 2015; Mah *et al.*, 2016), pero dados los avances en los tratamientos médicos, la esperanza de vida ha aumentado. Estudios recientes

señalan que las personas con DMD llegan a vivir más allá de los 30 años en los países desarrollados (Birnkranz et al., 2018a; McDonald et al., 2013; Peay, 2015); en promedio viven 27.9 años (McPherson, McAdam, Keenan, Schwellnus, Biddiss, DeFinney, & English 2017) pero antes de implementar tratamientos especializados (ventilación mecánica y el uso de esteroides) solían fallecer en la adolescencia o alrededor de los 19 años (Bushby et al., 2010; Eagle et al., 2002; Hoskin, 2017; Hoskin & Fawcett, 2017; Pangalila, van Den Bos, Bartels, Bergen, Stam, & Roebroek 2015a). En México, la edad de fallecimiento es menor que en los países desarrollados, ocurre entre los 19 y 25 años (Vázquez-Cárdenas et al., 2013; de la Peña, Luna, & Castellanos 2016).

1.1. Diagnóstico y tratamiento.

La DMD es referida como una de las distrofias musculares más comunes y devastadoras (Fokkema et al., 2013), no sólo por la cronicidad, la discapacidad y las complicaciones en la salud que culminan en la muerte de quien ha sido diagnosticado con la enfermedad (De Alba, Castellanos & Sánchez, 2015), sino por la falta de especialización de los profesionales de salud, que trae como consecuencia un diagnóstico erróneo o tardío. Esto impacta directamente en la progresión de la enfermedad y la severidad de los síntomas, ya que retarda el inicio del tratamiento y complica el proceso de aceptación y ajuste familiar ante esta condición de salud (Baiocco, Gattinara, Ciocetti & Ioverno 2016; Daack-Hirsh et al. 2013).

Existe un amplio rango de síntomas (Cammarata-Saclisi et al., 2008), que se pueden resumir en cinco fases (Chaustre y Chona, 2011; INR, 2015):

- a) Fase presintomática (de los cero a los dos años). En esta etapa no se presentan alteraciones en la marcha, pero sí es perceptible un leve retraso en el desarrollo motor. Cuando existen antecedentes familiares, este retraso es relevante para sospechar de la presencia de la enfermedad, por ello se requiere de una valoración de los niveles de creatina Kinasa ([CK], enzima muscular que suele presentarse en niveles altos en personas con DMD y personas portadoras) para confirmar el diagnóstico.
- b) La fase ambulatoria temprana, comprende el periodo entre los tres y cuatro años de edad. Aquí suelen manifestarse los síntomas: dificultad para levantarse del suelo por lo que el niño empieza a levantarse apoyándose de las cuatro extremidades para poder alcanzar la posición bípeda (síndrome de Gowers); la marcha suele ser de Trendelemburg (contoneo similar al de un pato) debido a la debilidad de los glúteos y algunas dificultades en el tendón de Aquiles y del bíceps. Y también es frecuente que el niño camine de puntillas (Bushby et al., 2010; Pangalila et al., 2015).
- c) La fase ambulatoria tardía, se presenta entre los cinco y ocho años. Durante esta etapa aún se mantiene la marcha, pero se requiere de apoyo dado que comienza el declive de ciertas habilidades, tales como el levantarse del piso, levantarse de una silla al estar sentado y el subir escaleras.
- d) La fase no ambulatoria temprana, va de los nueve a once años; en esta etapa se suele iniciar el uso de silla de ruedas. El mantener una posición bípeda se vuelve más complicado, pero aún pueden hacerlo en ciertas condiciones, como por ejemplo en acuaterapia. El uso de silla de ruedas para su movilidad y desplazamiento comienza a ser cada vez más frecuente e indispensable.

Hecho que tiene afectaciones en la columna vertebral, ya que suelen desarrollarse deformidades como la escoliosis (desviación de la columna hacia los lados, SMDM, s.f.).

- e) La fase ambulatoria tardía comienza alrededor de los 12 años. La enfermedad cada vez limita más la movilidad de los adolescentes y a pesar de conservar el funcionamiento de sus extremidades superiores dependen del uso de silla de ruedas para poder desplazarse. El riesgo de muerte es cada vez mayor dado que también suelen presentar insuficiencia respiratoria (menor capacidad para toser, aumento de frecuencia de neumonías), cardiomiopatías (arritmias, necrosis del ventrículo izquierdo) y disfunciones gastrointestinales (debilidad en músculos de masticación, retardo en el vaciamiento y dilatación gástricos).

Estudios recientes (Birnkrant et al., 2018; Bushby et al., 2010) enfatizan la importancia de considerar las fases de la DMD para su diagnóstico y tratamiento, ya que, ante la progresión de la enfermedad, los niños, jóvenes y adultos con DMD van teniendo necesidades específicas de atención.

Para el diagnóstico de las distrofias se requiere una comprensión integral que no sólo se enfoca en los síntomas actuales o visibles acordes a la etapa, sino también en explorar la historia clínica del paciente y realizar un examen físico que permita evaluar la función muscular anormal, el retraso en el desarrollo motor, el síndrome de Gowers, la marcha de pato (Trendelemburg) y la pseudohipertrofia de músculos gastrocnemios (Chaustre & Chona, 2011; Theadom et al., 2014).

El diagnóstico suele ser confirmado en la fase ambulatoria tardía (Edwards & Philips, 2016), pero cuando existen antecedentes familiares de DMD, es

indispensable el asesoramiento genético¹ en la etapa presintomática, no sólo para confirmar el diagnóstico ante la mínima presencia de síntomas, sino también para identificar a posibles portadoras (Birnkrant et al., 2018; INR, 2015).

Los estudios sugeridos para confirmar el diagnóstico son (Chaustre & Chona, 2011):

- a. El PCR múltiple (reacción en cadena de polimerasa múltiple) y MLPA (amplificación de sondas dependientes de ligandos múltiples) para el *diagnóstico molecular (genético)*, es decir, para la identificación de mutaciones (Luna-Angulo et al., 2016; Vázquez-Cárdenas et al., 2013; Vieitez et al., 2016).
- b. *Pruebas de laboratorio* que consisten en tomar muestras de sangre para medir los niveles de enzimas musculares en suero: creatina Kinasa (CK), alanina transaminasa (ALT) y aspartato transaminasa (AST). Un aumento de los niveles de estas enzimas en etapas tempranas de la enfermedad indica la afectación del músculo. Este tipo de estudios suelen ser los más usados para confirmar el diagnóstico. (INR, 2015).
- c. *Biopsia muscular* que consiste en tomar una muestra de músculo para ser analizada por inmunofluorescencia (western blot) y determinar si existe alguna alteración de la distrofina, pero se sugiere como último recurso dado que es importante evitar tomar muestras de músculos tan deteriorados, exceptuando los casos que dieron un resultado

¹ Proceso educativo de informar a los pacientes y familiares sobre las causas de la DMD, los riesgos de recurrencia y las consecuencias de las enfermedades de índole genético con el objetivo de favorecer la toma de sesiones médicas y así como las reproductivas en el caso de las portadoras (prevenir futuros casos) (INR, 2015).

negativo en el diagnóstico molecular, es decir, los casos en los que no se identificaron mutaciones en el gen de la distrofina, pero la evidencia clínica y las pruebas de laboratorio sugieren que se trata de Duchenne (Coral-Vázquez, et al., 2010; Fokkema et al., 2013).

- d. El *electrodiagnóstico*, el cual únicamente se realiza si existe duda diagnóstica, ya que permite valorar los nervios periféricos y descartar otras patologías, pero resulta ser un proceso doloroso para los pacientes (INR, 2015).

Un diagnóstico oportuno favorece en gran medida los resultados de los tratamientos implementados, ya que se reducen los riesgos de escoliosis, se estabiliza la función pulmonar, mejora la función cardíaca e incrementa la esperanza de vida (Vázquez-Cárdenas et al., 2013), pero sobre todo, les permite a las familias tomar decisiones informadas y considerar las implicaciones de éstas para planear la vida futura (Takeuchi et al., 2017).

Tratamiento

Los tratamientos se han enfocado en el manejo de la enfermedad ya que hasta el momento no existe cura (Theadom et al., 2014). A través de un equipo multidisciplinario se pretende conservar la funcionalidad del paciente, mejorar su calidad de vida y evitar o corregir las complicaciones de salud derivadas de la DMD. Por ello, el tratamiento médico requiere de (Birnkrant et al., 2018, 2018b; Bushby, 2010; Edwards & Philips, 2016; INR, 2015; Vázquez-Cárdenas, et al., 2013; Strehle & Straub, 2015; Viñas 2014):

- Rehabilitación muscular. Terapia física, movilizaciones, estiramientos, hidroterapia.
- Terapia ocupacional. Técnicas y aditamentos para mejorar actividades de la vida diaria.
- Atención gastrointestinal y nutricional. Dieta balanceada, acorde a las necesidades de cada paciente, para evitar problemas de obesidad o desnutrición. Así como favorecer la ingestión, deglución y digestión.
- Rehabilitación pulmonar. Evaluación de la oxigenación a través de oximetría, espirometría, polipsomografía, así como el manejo de secreciones y síntomas como la tos en caso de presentar alguna infección viral o bacteriana, para prevenir complicaciones y retardar el uso de ventilación mecánica.
- Atención cardíaca. Se requiere la valoración cardíaca (exploración física, electrocardiograma y ecocardiograma) a partir de los 6 años y un seguimiento para identificar posibles anomalías (cardiomiopatías) o riesgos quirúrgicos, en particular ante intervenciones que requieren del uso de anestesia.
- Atención ortopédica. Prevención de contracturas, retracciones musculares y deformidades a través del adecuado posicionamiento articular y facilitar la postura con el uso de órtesis.
- Atención endocrinológica. Cuidado y monitoreo del crecimiento, y de las deficiencias hormonales relacionadas con el uso glucocorticoides.

Es decir que se ven involucrados diferentes médicos especialistas: pediatra, neurólogo, cardiólogo, genetista, neumólogo, oftalmólogo, especialista en rehabilitación física, nutriólogo, gastroenterólogo, endocrinólogo y ortopedista. Cabe señalar que cada caso requiere de una atención específica que puede ameritar la competencia o el servicio de alguna otra especialidad (CDC, 2016).

El uso de glucocorticoides ha sido el más recomendado en los últimos años para mantener la fuerza y función muscular (de la Peña et al., 2017). De acuerdo con algunos autores (Fokkema et al., 2016; Vázquez-Cárdenas et al., 2013) es en la fase ambulatoria tardía (meseta), en específico antes de los siete años, que se sugiere fisioterapia y tratamiento farmacológico con glucocorticoides ya que es en esta etapa cuando los niños dejan de adquirir funciones motoras, pero es posible favorecer la conservación de la marcha; durante la etapa de transición (meseta a declive o no ambulatoria temprana) se sugiere continuar con la fisioterapia y en ocasiones la administración de esteroides, pero enfocada en conservar la fuerza en los brazos dado que es aquí donde suele ocurrir la pérdida de la marcha. Es indispensable que el médico que prescriba los esteroides conozca las fases de la DMD e identifique en qué etapa se encuentra cada paciente para evitar en la medida de lo posible deformaciones espinales, prevenir complicaciones respiratorias e intervenciones quirúrgicas.

A pesar de los beneficios de los esteroides en la conservación de la fuerza muscular, no todos los pacientes aceptan someterse a este tratamiento, debido a los efectos adversos, entre ellos el retardo del crecimiento y el aumento de masa corporal. De modo que los pacientes y sus familias se ven en la disyuntiva de elegir entre conservar la deambulacion por más tiempo o retrasar el crecimiento y

enfrentar las consecuencias emocionales que de cada decisión derivan (Birnkrant et al., 2018; de la Peña; McPherson et al., 2017; Uzark et al., 2012).

En este sentido, cabe mencionar que el tratamiento no sólo debe centrarse en acciones para mantener el funcionamiento físico, sino también es preciso considerar los aspectos psicológicos, tales como el impacto emocional del reajuste y adaptación constante que los jóvenes y sus familiares afrontan ante la progresión de la enfermedad (Edwards & Philips 2016), siendo el apoyo psicológico (psicoterapia) parte fundamental en el tratamiento (INR, 2015; Luna-Angulo et al., 2016).

Estudios recientes señalan que es indispensable incluir el abordaje psicosocial en el tratamiento (Birnkrant et al., 2018a; Bushby et al., 2010), mientras otras investigaciones permiten complejizar dicho abordaje, visibilizando las implicaciones que tiene en la vida de las personas con DMD el aumento en su longevidad, ya que dan cuenta de aspectos que van más allá del tratamiento (Abbot et al., 2017; Abbot & Carpenter, 2014; Hoskin 2017; Hoskin & Fawcett 2014; Pangalila et al., 2015; Pangalila et al., 2015a) entre las cuales podemos mencionar las dificultades a las que se enfrentan durante la transición hacia la adultez, tales como la escasez de especialistas e instituciones cubran y satisfagan sus necesidades tanto de salud física y mental, como las necesidades de la vida cotidiana: educativas, laborales, sociales incluyendo las de ocio y esparcimiento, así como las que competen a su autonomía: toma de decisiones, el ejercicio de la sexualidad y la planeación del final de la vida.

1.2. La distrofia muscular de Duchenne en México.

En México, a pesar de contar con una institución especializada en atender la DMD, el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) “Luis Guillermo Ibarra Ibarra”, hasta el momento no se cuenta con datos epidemiológicos oficiales publicados (de la Peña, Luna y Castellanos, 2017), pero de acuerdo con Vázquez-Cárdenas et al. (2013), se estima que la prevalencia es de más de 6300 varones afectados, aunque señalan que es probable que la DMD sea aún una entidad subdiagnosticada en el país. Mondragón-González & Cisneros (2016) aluden a cifras internacionales para señalar la prevalencia de las distrofias en el país (19-25 por cada 100 000 habitantes). Para la incidencia también se toman como referentes las cifras internacionales (Vázquez-Cárdenas et al., 2013; Luna-Angulo et al., 2016; de la Peña, Luna & Castellanos, 2017), destacando que la DMD afecta de entre 1 en cada 3500 y 1 en 5000 varones recién nacidos (Mondragón González & Cisneros, 2016).

Es importante mencionar que las cifras reportadas en el “1er. Encuentro sobre Distrofia Muscular de Duchenne en México” no difieren de la literatura antes señalada. En la ponencia “Epidemiología en México/Mundo y situación actual” (2 de septiembre, 2019) en el INR, la Dra. Berenice Hernández indicó que la prevalencia a nivel internacional de la DMD al nacimiento es de 15.9 a 19.5 por cada 100 000 individuos, y después de recién nacidos pero menores de 18 años es de 16.2 por cada 100 000 individuos, destacando que hasta el momento hay alrededor de 6000 personas con DMD en el país.

El diagnóstico en México suele ser tardío (Luna-Angulo et al., 2016) debido al escaso número de instituciones especializadas en el diagnóstico molecular y en

el estudio de este tipo de enfermedades, así como la falta de recursos económicos y de presupuesto en el sector salud (Fokkema et al., 2013; Luna-Ángulo et al, 2016). Con frecuencia, la enfermedad es confundida con pie plano, de manera que cuando los pacientes reciben un diagnóstico definitivo que permita tratar de manera adecuada la enfermedad, el 60% de los niños y adolescentes se encuentra ya en etapa de declive y un 30% de los casos ya perdió la capacidad de caminar (Vázquez-Cárdenas, 2013).

Sin embargo, tanto el INR como las asociaciones de padres de niños con DMD han hecho esfuerzos conjuntos para combatir el desconocimiento sobre la enfermedad, mejorar la calidad de vida y prevenir los fallecimientos a temprana edad de los niños con DMD (Fokkema et al., 2013). Es así como la participación de las asociaciones tiene un gran impacto en el diagnóstico y tratamiento de la DMD en nuestro país, pues los recursos del INR resultan insuficientes como única institución especializada en el tema, tal como se observó en el “1er. Encuentro sobre Distrofia Muscular de Duchenne en México” (2 de septiembre 2019) en el que la participación de la Red Mexicana de Asociaciones de Distrofia Muscular vislumbra el aporte de diversas asociaciones en el abordaje de la DMD: Asociación de Distrofia muscular de Occidente (Guadalajara), Asociación Duchenne Tijuana (Tijuana), Asociación Leonesa para la Distrofia Muscular A. C. (León), Enlace Distrofia Muscular Duchenne Becker A. C. (Chihuahua y Nuevo León) y la Sociedad Mexicana de la Distrofia Muscular A. C. (Ciudad de México).

En cuanto al tratamiento, se siguen los estándares internacionales. Se resalta la importancia del tratamiento multidisciplinario enfocado en conservar la funcionalidad del paciente, evitar, prolongar o manejar las complicaciones

cardiorespiratorias y esqueléticas para mejorar su calidad de vida. Y, además, se destaca la necesidad de un rol activo de los familiares para mejorar los resultados de las intervenciones. Se sugiere que los familiares estén en constante comunicación con cada uno de los especialistas, pero sobre todo con un médico especialista (neurólogo-pediatra, rehabilitador, médico genetista, internista, neurólogo o neumólogo) que funja como coordinador de todo el tratamiento, el cual debe conocer la historia natural de la enfermedad, las principales complicaciones y las diferentes intervenciones que se deben implementar a lo largo de la vida de una persona con DMD (INR, 2015; Vázquez-Cárdenas, 2013).

Es así, que a pesar de las limitaciones a las que se enfrentan los pacientes, los familiares, los especialistas y las instituciones en México, es importante enfatizar las redes que se han establecido entre ellos para hacer frente a una enfermedad tan compleja como la DMD.

2. Abordajes y aproximaciones para su estudio

Dadas las particularidades de la DMD resulta fundamental el conocimiento generado bajo la perspectiva médica, desde la cual emergen temas de interés prioritario para los profesionales de la salud, en particular el diagnóstico y el tratamiento. Respecto del *diagnóstico* (Birnkrant et al., 2018; Edwards & Philips, 2016), destaca la atención a los aspectos bioquímicos y moleculares que contribuyen a identificar el gen y la proteína que están alterados (Coral-Vázquez et al., 2010; González-Huerta et al., 2004; Luna-Ángulo et al., 2016; Vieitez et al., 2017); a identificar posibles portadoras en la familia para prevenir casos futuros (Gilberto et al., 2014; González-Herrera, Gamas-Trujillo, García-Escalante, Castillo-

Zapata & Pinto-Escalante, 2009); y a realizar descripciones clínicas y patológicas de la enfermedad (Bushby et al., 2010; Cammarta-Scalisi et al., 2008). Y en cuanto al *tratamiento*, las publicaciones se han centrado principalmente en el manejo de las complicaciones de salud física, tales como los efectos de la intervención quirúrgica, farmacológica y la prescripción del uso de prótesis y aparatos ortopédicos (Birnkrant et al., 2018, 2018b; Chaustre & Chona, 2011; Strehle & Straub, 2015) debido a las afectaciones de los huesos (escoliosis) (Flanigan, 2014). En vista de que las afecciones respiratorias (función pulmonar) (Cruz Anleu, Baños Mejía & Galicia Amor, 2012; Viñas, 2013) y cardíacas (Birnkrant et al., 2018b) suelen ser las causas más comunes de fallecimiento, también se les dedica mucha investigación, así como el estudio del impacto del tratamiento con glucocorticoides en la historia natural de la DMD, dado que es el más sugerido para conservar la fuerza muscular (McDonald et al., 2013; de la Peña, Luna & Castellanos, 2017).

Sin embargo, este conocimiento parece no ser suficiente para dar cuenta de la complejidad de vivir con DMD, ya que las personas diagnosticadas con esta enfermedad no solo se encuentran inmersas en contextos hospitalarios, sino también ameritan necesidades que aluden a otros contextos de la vida común, tales como el social y el familiar (Samson et al., 2009). Por ello, es importante para esta tesis dar cuenta de la investigación sobre la DMD realizada más allá del ámbito médico, particularmente abordando los factores psicosociales que intervienen en los modos de reaccionar de las personas frente a la enfermedad: sus pensamientos, emociones, comportamientos y sensaciones corporales cuando afrontan un

diagnóstico médico y una condición de salud crónica (Turabián & Pérez-Franco, 2014).

Destacan dos tipos de estudios: (1) los enfocados en los familiares (cuidadores, padres y hermanos); y (2) los que se interesan en conocer aspectos de la vida de los niños, jóvenes y adultos que han sido diagnosticados con DMD. Cabe mencionar que la mayoría de los estudios suelen integrar a los padres en las investigaciones a pesar de que su interés prioritario sea la persona diagnosticada con la enfermedad, pero se deja esta distinción con fines didácticos. En la tabla 1 se presentan las investigaciones por subtemas y en orden cronológico, y a continuación se describen los hallazgos principales.

2.1. Investigaciones: familiares y cuidadores de personas con DMD.

El papel de los familiares y cuidadores en la vida de las personas diagnosticadas con DMD es de suma relevancia a lo largo de la vida, pero especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad, ya que aumentan las demandas de apoyo para realizar las actividades de la vida cotidiana tales como la alimentación, la higiene personal (bañarse, vestirse, etc.), la toma de medicamentos y el desplazamiento dentro y fuera del hogar (Kenneson & Bobo, 2010). Por ello, en gran parte de la literatura de la DMD se hace referencia a los familiares, particularmente a los cuidadores.

Los temas que se han abordado en mayor medida son: el desgaste emocional y físico, asociado con el estrés, el sufrimiento, las preocupaciones y la calidad de vida; la participación de los padres en el proceso diagnóstico y en la generación de conocimiento, concretamente en explorar nuevos tratamientos; la identificación de

mujeres portadoras del gen de la DMD; y los retos psicosociales que involucra el ser padres de una persona con DMD.

2.1.1. Desgaste de los familiares y cuidadores.

Los estudios enfocados en el desgaste de los familiares y cuidadores se han interesado en las afectaciones a su calidad de vida, pero asociada con distintas variables. La afectación a la calidad del sueño de los padres de pacientes con DMD suele ser común (Read et al., 2010) debido al uso nocturno de ventiladores para mantener la capacidad pulmonar de sus hijos, aspecto que merma su salud física (dolor) y emocional (ansiedad, angustia, depresión, estrés) (De Alba, Castellanos & Sánchez, 2015; De Moura et al., 2015; Kenneson y Bobo, 2010; Ozyurt et al., 2015). Las madres son quienes más se ven más afectadas (Nozoe et al., 2016; Ozyurt, Bayram, Karaoglu, Hiz-Kurul, & Yis, 2015; Peay, Hollon & Bridges, 2015) ya que son ellas las que suelen estar a cargo del cuidado de los hijos con DMD, y de mantener funcionando el equipo especializado (Nozoe et al., 2016).

La afectación a la salud de los hermanos de niños con DMD también han sido estudiada, reportando un índice mayor de desórdenes psiquiátricos y emocionales a medida que la enfermedad avanza (De Moura et al., 2015; Magliano et al., 2014; Read, Kinali, Muntoni, & Garralda, 2010), porque se requiere mayor apoyo de su parte en las actividades cuidado y manejo de la enfermedad de los hermanos con DMD (Magliano et al., 2014). De acuerdo con Chen (2008), mientras más temprano se confirme el diagnóstico, los padres mostrarán mayor valentía y tolerancia para afrontar la DMD, así como mejor salud ya que la dinámica y organización familiar

dentro y fuera del hogar (apoyo y contención emocional) indica un mejor funcionamiento (Baiocco, Castelli, Ciocchetti y Ioverno, 2017).

2.1.2. Participación en el proceso de diagnóstico y avances para el tratamiento.

Los padres que comúnmente están presentes en todo el proceso diagnóstico, son una rica fuente de información para los profesionales de salud y aunque no siempre suelen ser integrados en dicho proceso, sí hay evidencia del interés en investigar el impacto de dicha participación en el proceso diagnóstico, pero además en los avances con respecto al conocimiento de la enfermedad, tal como lo han señalado Fokkema et al., (2013), quienes destacan el papel de las organizaciones no lucrativas y el activismo materno en el avance del conocimiento de la enfermedad.

Se han estudiado los factores personales, familiares, sociales y culturales que facilitan o impiden un diagnóstico temprano (Daack-Hirsch, Holtser y Cunniff, 2013). En estos estudios se enfatiza que tener una red de apoyo (amigos, maestros, personal escolar) que valide los síntomas observados por los padres o contar con antecedentes familiares, favorece la confirmación antes de los cuatro años y el inicio del tratamiento oportunamente; mientras que percibir un funcionamiento del niño dentro del límite de lo normal y la negación, lo retrasan. La búsqueda de ayuda se ve retrasada cuando a pesar de las sospechas debido a que los síntomas observados, se invalidaron o subestimaron por la red de apoyo, o cuando se trata de evitar sentirse juzgados por los profesionales de salud ante el hecho haber decidido tener hijos. Finalmente, la selección del servicio para atender los síntomas es similar en las familias, la mayoría acudió con un médico de atención primaria, y

la respuesta del profesional de la salud fue el requerimiento de evaluaciones para confirmar el diagnóstico o referir con un neurólogo. En la mayoría de los casos el diagnóstico fue corroborado aproximadamente en seis meses.

El impacto de los ensayos clínicos en los padres ha sido otro tema abordado. Los hallazgos indican que los efectos de participar suelen ser positivos, se sienten orgullosos por colaborar para encontrar una posible cura o tratamiento y disfrutan de conocer personas en condiciones similares a las de ellos (Garralda et al., 2013; Peay et al., 2016; Peay, Tibben, Fisher, Brenna, & Biesecker 2014).

2.1.3. Mujeres portadoras.

La identificación de posibles portadoras del gen afectado se vuelve importante para prevenir futuros casos en la familia o para que las mujeres estén informadas de la probabilidad de heredar la enfermedad si es que deciden tener hijos (Hayes, Hased, Lindsay, Aston, & Guy 2016). Por ello, se ha tratado de identificar el mejor momento para someterse a dichas pruebas, la estrategia más adecuada para solicitarlas y notificar el resultado, así como el impacto que tiene saberse como posible portadora y qué sucede una vez se ha informado si se es o no. El énfasis ha residido en señalar que el momento debe ser decisión de cada mujer, aunque la adolescencia suele ser una etapa común, teniendo un efecto de alivio ante la incertidumbre que solían experimentar las mujeres antes saberlo. Las madres suelen ser quienes principalmente motivan a sus hijas a realizarse las pruebas, y las hijas suelen responder con una actitud positiva ante ello, ya que de alguna manera el diagnóstico representa la posibilidad de tener cierta autonomía en la toma de decisiones hacia el futuro (Fraser, Redmond, & Scotcher 2018).

2.1.4. Retos psicosociales de los cuidadores.

La complejidad de la DMD conlleva la emergencia de necesidades acordes a cada etapa de la enfermedad y a cada contexto, mismas que no son únicamente de la competencia del ámbito médico, sino que van más allá del diagnóstico y tratamiento; por ejemplo, la adaptación psicosocial. Se ha estudiado la esperanza como un recurso básico a lo largo de la trayectoria de la DMD a pesar de su fatal desenlace (Samson, 2009). Los hallazgos indican que la esperanza emerge en torno a la posibilidad de que ocurra un milagro y se encuentre una cura para que los hijos puedan volver a la normalidad, puedan a realizar otra vez ciertas actividades como las que solían hacer antes de los primeros síntomas y el diagnóstico (caminar); los padres también recurren a la interacción con otras familias con experiencias similares (apoyo grupal) e intentan estar informados de los avances médicos, para capacitarse y sentir mayor serenidad ante los retos que demanda el cuidado de sus hijos, pero sobre todo el crecimiento personal de sus hijos (Thomas Rajanaj y Nalini, 2014). Lo que se enfatiza ante todo, es la necesidad de prepararse para la transición a la adultez (Hoskin, 2017) y promover la participación social y el sentido de pertenencia a la comunidad través de permitir que las personas con DMD realicen actividades independientes de la familia tales como obtener un empleo, estudiar y establecer relaciones interpersonales.

2.2. Investigaciones: personas con DMD.

Las investigaciones que se han interesado en conocer cómo es la vida de los niños, adolescentes y adultos jóvenes con DMD, suelen ser mínimas en comparación con las que se han interesado en el impacto de esta enfermedad en los familiares y

cuidadores. De esta manera, muy pocos casos se enfocan únicamente en las personas que son diagnosticadas con la enfermedad. Por ello, en este apartado presento investigaciones que enfatizan aspectos psicosociales de la vida de las personas con DMD, aun cuando en algunas de ellas también participaron los padres.

Las investigaciones se presentan agrupadas por temáticas: problemas cognoscitivos y neuroconductuales; el nivel de afectación de la calidad de vida; la resiliencia, cuidados relacionados con la transición hacia la adultez; y la experiencia de vivir con DMD.

2.2.1. Problemas cognoscitivos y neuroconductuales.

La afectación de todos los músculos debido a la falta de distrofina ha generado que los investigadores no sólo se interesen en dificultades de índole física, sino también en la evaluación de las habilidades intelectuales, la adquisición de lenguaje, los problemas de aprendizaje (dislexia, lectura) y algunos trastornos del neurodesarrollo como el déficit de atención (hiperactividad) y el autismo (Astrea et al., 2015; Bushby, 2010; Hendriksen, 2018).

Lo hallazgos indican que los niños diagnosticados con DMD presentan dificultades para responder de manera fluida, recordar nueva información, en interacción social y para ajustarse a nuevas circunstancias (Donders & Taneja (2009), así como déficits en las habilidades de lectoescritura (Astrea et al., 2015) ; mientras que los hallazgos referentes al coeficiente intelectual (CI) (Perumal, Rajeswaran y Nalini, 2015) son inconsistentes pues algunos señalan que el CI es

más bajo y otros no encontraron diferencias al comparar con niños de la misma edad sin DMD (Rana, Adhikari, & Pradhan 2016).

Otros autores han estudiado la comorbilidad con otras enfermedades relacionadas con el cerebro (Hendriksen et al., 2018), señalando que existe una incidencia mayor de epilepsia, déficit de atención y trastornos del sueño; además suelen presentar mayores niveles de depresión, ansiedad, somatización, problemas de atención, problemas sociales y conducta agresiva (en comparación con la media nacional de Italia) (Colombo et al., 2017).

2.2.2. Calidad de vida.

La progresión de la enfermedad genera otras complicaciones de índole física, mismas que han llamado el interés de los investigadores, en particular, conocer cómo es que se afecta la calidad de vida los pacientes con DMD (Landfeldt et al., 2016; Lim, Velozo, Bendixen, 2014) en diferentes etapas de la enfermedad encontrando que los grupos de diferentes edades (de entre 5 y 17 años de edad) suelen estar satisfechos con sus vidas (Lim et al., 2014) asociado con una participación social y cultural activa (Simon et al., 2011); otros estudios señalan que los grupos de mayor edad (13-18 años) presentan un mejor funcionamiento psicosocial (Travlos, Patman, Wilson, Simcock, & Downs 2017; Uzark et al., 2012), aun cuando las barreras sociales cada vez son más evidentes entre las cuales mencionaron dificultad hablar con las personas de temas que no están relacionados con los aspectos médicos de su enfermedad y las dificultades en el ámbito escolar debido a las constantes inasistencias por el hecho de tener que acudir a las citas médicas.

A pesar de que algunos autores (Hunt et al., 2016; Pangalila et al., 2015a) han reportado que la calidad de vida de los jóvenes se ve afectada en los dominios físico, psicológico y social (Pangalia et al., 2015; Wei et al., 2016) por síntomas como el dolor y la fatiga que deriva de la progresión de la enfermedad, otros autores dan cuenta (Lanfheldt et al., 2016) de la variación en el nivel de afectación, ya que los significados de la sintomatología se ven matizados por aspectos culturales (experiencias de cuidado y expectativas) y contextuales (acceso a los recursos y apoyo para la salud y el manejo de la enfermedad). No obstante, en términos generales los hallazgos señalan que la percepción de la calidad de vida de los jóvenes es similar en todos los países, todos se percibieron felices y con buen estado de salud, destacando que su percepción de bienestar es distinta de aquella de la población en general, ya que contrario a lo esperado dada la progresión de la enfermedad, su panorama no suele ser desolador, de manera que parece ser que el hecho de no contar un referente distinto de salud dado que nacieron con la enfermedad, la valoración de su condición de salud actual suele ser positiva.

2.2.3. Resiliencia.

Las formas de afrontar o reaccionar ante el hecho de vivir con una enfermedad crónica que suele ser asociada con un gran desgaste, son diversas, pero para Fee y Hinton (2011) llama la atención cómo es que algunas personas logran adaptarse de manera positiva al hecho de vivir con la enfermedad. Examinaron la resiliencia y destacaron que las variables sociales como la participación en actividades, logros académicos y redes sociales favorecen un buen ajuste (resiliencia). Los niños con DMD logran vivir con la adversidad y sin problemas conductuales a medida que las

relaciones interpersonales tanto al interior como al exterior de la familia (amistades y comunidad) favorecen su participación. El estilo de afrontamiento familiar también influye, de manera que a medida que la familia logra una actitud positiva ante la enfermedad, se disminuye la posibilidad de que los niños experimenten problemas como depresión, ansiedad y aislamiento social asociados a la percepción que tienen de sí mismos.

2.2.4. Cuidados y transición hacia la adultez.

En los últimos años, algunos investigadores se han dado a la tarea de documentar los retos a los que se enfrentan las personas adultas con DMD para satisfacer sus necesidades, pero especialmente las investigaciones permiten dar cuenta de que los avances en el manejo y cuidado de la enfermedad tiene implicaciones en la vida de quienes se han visto favorecidos con ellos, las cuales van más allá del incremento de la expectativa de vida y los cambios corporales, es decir pasar de un cuerpo de niño a uno de adulto (Kohler et al., 2009)., sino también conlleva aspectos legales y la cobertura de necesidades psicosociales (trabajo, educación, vivienda) (Abbot & Carpenter, 2015).

No obstante, dado que era impensable que los niños con DMD llegaran a esta etapa, actualmente se enfrentan a muchos retos y falta de apoyo comunitario, que se traducen en limitaciones y restricciones para el acceso a espacios y actividades que resulten de interés para ellos, en particular actividades que competen al ámbito laboral y académico. Las actividades en las que suelen ocupar su tiempo los adultos jóvenes con DMD están alejadas de sus principales intereses, las del ámbito social, ya que pasan la mayor parte del tiempo viendo TV y jugando

videojuegos; en pocas ocasiones salen de su hogar y cuando llegan a hacerlo, es en compañía de familiares cercanos. Por ende, los jóvenes subrayan su deseo y necesidad de realizar actividades diferentes (Abbot, Carpenter y Bushby, 2012). Los hallazgos al igual que los de Lindsay, McAdam y Mahendiran (2016) dan cuenta de las dificultades que afrontan para acceder a servicios de salud; los familiares señalan que es necesario que las instituciones incrementen el apoyo para los jóvenes, promoviendo la coordinación y planeación del manejo de la enfermedad de forma conjunta, es decir, que tanto los profesionales de la salud de diversas disciplinas como los familiares y los jóvenes con DMD participen en la planeación

Otros autores se han inclinado por generar estrategias o programas que aumenten sus posibilidades de poder realizar actividades de su interés en un futuro. Hoskin y Fawcett (2014) consideran que preparar a los niños y adolescentes a través de un programa que considera las dificultades cognoscitivas que suelen presentar, no solo permite que estén capacitados, sino además permite fracturar ideas que tanto los familiares como maestros y profesionales de la salud tienen de ellos, por ejemplo, que no tiene sentido pensar en futuro de los niños con DMD. El programa permite a las personas considerar que la llegada a la adultez no solo implica alargar la expectativa de vida, sino la preparación para ello.

Y finalmente, un estudio realizado en el Reino Unido (Abbot, Prescott, Forbes, 2017; Fraser, & Majumdar, 2018) ha destacado que con la llegada a la adultez de las personas con DMD, se vuelven relevantes temáticas consideradas “sensibles”, tales como la sexualidad y la muerte, pero generalmente suelen dejarse de lado porque los jóvenes no quieren alarmar a sus familiares y procuran mantener una actitud positiva o porque culturalmente, la muerte suele ser un tema evitado.

Entre los principales hallazgos se señala que los pacientes y familiares necesitan ser educados para entender la importancia de los cuidados paliativos y poder tomar decisiones relacionadas con el final de la vida: fallecimiento, agonía, funeral e incluso avances médicos tales como el suicidio asistido. De modo que los profesionales de la salud deben también considerar este tema como relevante en la atención.

2.2.5. Experiencia de vivir con DMD.

La experiencia de vivir con DMD se refiere al abordaje de la enfermedad a través de la voz de las personas que viven con esta condición de vida; es decir, conocer su punto de vista con respecto a los cuidados, los servicios de salud, el ámbito escolar, así como sus deseos y sus preferencias (Abbot & Carpenter, 2015).

Castillo (2013) estudió los elementos del ambiente inmediato que influían en la identidad de un adulto de 26 años con DMD. Entre los principales hallazgos identificó una dificultad generalizada del participante para establecer una idea estructurada de sí mismo, ya que el paciente solía mostrar victimización, poca diferenciación de la familia, dificultad en la identificación y expresión emocional (ambivalencia), pobre aceptación de la discapacidad, visión negativa del mundo y una necesidad de socialización. Concluyó que la identidad del participante “aún no estaba conformada” ya que no tomaba decisiones por sí mismo, y considerando que no logró ser independiente ni separarse de la familia de origen se determinó que “no cumplía con la tarea de ser un adulto joven”.

El impacto físico y emocional que tiene en adolescentes y jóvenes vivir con DMD ha sido estudiado por Abbot y Carpenter (2015). Para los autores era relevante

dar cuenta del punto de vista de los jóvenes con respecto al apoyo recibido en aspectos clave de la vida adulta: educación, trabajo y búsqueda de empleo, servicios y educación profesional, servicio social y voluntariado; cambios en estos servicios durante el proceso de transición a la etapa adulta; amistad, relaciones interpersonales, vida social, apoyo e independencia; y sus pensamientos con respecto al futuro. Los hallazgos indican que vivir con DMD restringe las posibilidades de desarrollarse de manera independiente de los padres. Los jóvenes se ven en la necesidad de abandonar la escuela por complicaciones de salud derivadas de la enfermedad, sin recibir alternativa alguna de parte de los docentes para poder continuar; algunos se habían sometido a intervenciones quirúrgicas (columna, tendones y/o de sistema respiratorio) que limitaron su participación en actividades cotidianas; la ventilación mecánica suele representar cierta preocupación ya que dependen de ella para lograr respirar, restringiendo cada vez más su salud o la posibilidad de salir de casa. Sin embargo, el uso de la silla de ruedas es el evento que más ha generado sufrimiento y dificultades ya que afectan su seguridad y confianza, aun cuando aparentemente han logrado ajustarse bien a la situación. Y finalmente, los jóvenes experimentan diferentes emociones con respecto a su salud a lo largo de la vida: tristeza, ansiedad y enojo.

Los autores concluyeron que si bien es vital dar cuenta de las particularidades de la DMD, en términos del impacto físico que tiene en el cuerpo y la salud de las personas, ello no basta, ya que tanto el impacto físico como emocional derivan de las limitadas posibilidades para desempeñarse en actividades cotidianas y acceder a servicios en diferentes ámbitos de la vida (laboral, escolar, social), todos ellos resultado de las barreras sociales que excluyen a las personas con discapacidad,

pero en específico, por el desconocimiento de las particularidades de una enfermedad tan compleja como la DMD, que llevan al aislamiento social de quienes viven con esta condición.

Aspectos por considerar.

Las investigaciones incluidas en este apartado corresponden a publicaciones hechas entre el año 2008 y 2018, mismas que se presentan de manera condensada en la tabla 1.

La revisión de la literatura en torno al abordaje psicosocial de la DMD permite dar cuenta de que la mayoría de los estudios se realizaron en países desarrollados (Estados Unidos, Reino Unido y países bajos), contextos en los cuales es factible realizar investigaciones con amplios alcances, no sólo por el presupuesto destinado a la cobertura sanitaria y la investigación, sino además, porque es factible la colaboración entre instituciones, entre diferentes profesionales de salud y entre disciplinas, tales como la medicina, la pediatría, la neurología y la psicología.

Para los criterios de búsqueda e inclusión de los artículos a revisar, me enfoqué los aspectos psicosociales, pero llama la atención que aún en este rubro sigue predominando una visión médica, que asume que la vida las personas con DMD y sus familiares se ve afectada en su calidad de vida en términos de salud física y emocional, dando poco espacio a conocer qué es lo prioritario a conocer en la vida de las personas y sus familiares.

Las estrategias metodológicas empleadas en mayor medida son de carácter cuantitativo. Únicamente en 11 de los 44 artículos revisados, hizo uso de aproximaciones cualitativas. Las temáticas de interés parecen estar enmarcadas en el campo de la medicina, siendo los temas prioritarios para abordar definidos por y

para los profesionales de salud. Un número mínimo de los estudios consideran las colaboraciones de esfuerzos y saberes desde otras experiencias en la generación del conocimiento, es decir, que tanto padres, cuidadores como pacientes con DMD sean considerados también como parte del equipo de investigación y por ende, dan cuenta de lo fundamental del aporte del saber común, de la vida cotidiana a los avances y el abordaje de la DMD.

En suma el objetivo de este capítulo era dar cuenta de la complejidad de la DMD a través de proporcionar un panorama que permitiera conocer de qué trata o qué conlleva el hecho de vivir con esta enfermedad. Destacando así que la DMD es una enfermedad neuromuscular, progresiva, discapacitante y letal.

La sintomatología en cada etapa de la enfermedad permite caracterizar aún más su complejidad y la importancia del contextos, pues es evidente que la expectativa de vida y los servicios de salud recibidos en los países desarrolladas son más oportunos y precisos que en los países en vías de desarrollo. Tal es el caso de México, donde no solo se carece de cifras y se alude al uso de cifras internacionales, sino sobre todo se carece de presupuesto destinado a la salud y la investigación restringiendo en gran medida la cobertura de servicios especializados de salud para los niños, jóvenes y adultos con DMD.

La revisión de la literatura permite dimensionar: (1) que los avances médicos favorecen el aumento de la esperanza de vida y por ende, la inclusión de otras necesidades, mismas que van más allá del cuidado y manejo de la enfermedad; (2) que los contexto sociales, económicos y culturales impactan en las formas de entender, atender y afrontar la enfermedad, visibilizando que una misma condición

de vida se vive de manera diferente; y (3) la necesidad de ampliar el abordaje de la DMD pues se visibilizaron sesgos y vacíos en la generación del conocimiento, es decir, el predominio de la mirada médica y la subestimación del saber común, el de la experiencia de los niños, jóvenes y adultos con DMD.

Tabla 1.
Investigaciones psicosociales de la distrofia muscular de Duchenne (pag.65-70).

Tema	Subtema	Autores (Año)	País	Participantes	Metodología de investigación	Área Disciplinar
Desgaste de familiares y cuidadores	1. Reacción de los padres ante el diagnóstico	Baiocco et al., (2017)	Italia	Padres de niños con DMD.	Cuantitativa (Escala, cuestionarios y entrevistas).	-Medicina -Psicología
	2. Calidad del sueño de madres cuidadoras	Nozoe <i>et al.</i> , (2016).	Brasil	Madres cuidadoras de niños con DMD.	Cuantitativo (Cuestionarios; análisis estadístico).	-Psicobiología
	3. Dependencia funcional de pacientes con DMD y afectación de la calidad de vida los cuidadores	De Moura <i>et al.</i> , (2015).	Brasil	Madres, padres y hermanos de pacientes con DMD.	Cuantitativo (Cuestionarios y entrevistas; análisis estadístico)	-Medicina -Fisioterapia -Neurología
	4. Riesgo suicida y síntomas depresivos	De Alba, Castellanos & Sánchez (2015).	México	Padres de niños y adolescentes con DMD.	Cuantitativa (Expediente clínico, escalas e inventarios; análisis estadístico).	-Psicología
	5. Prioridades asociadas con la preocupación de los padres.	Peay, Hollin & Bridges (2015).	Estados Unidos	Padres o cuidadores menores de 18 años con DMD.	Cuantitativa (Encuesta; análisis estadístico).	-Medicina -Genética
	6. Dificultades psicológicas y prácticas de padres y hermanos de niños con DMD.	Magliano <i>et al.</i> , (2014).	Italia	Familiares de pacientes con DMD.	Cuantitativa (Cuestionarios; análisis estadístico).	-Psicología -Medicina -Neuro-rehabilitación -Neurociencias -Neurología pediátrica -Cardiología -Genética
	7. Nivel de ansiedad de las madres asociada a la calidad del sueño de sus hijos.	Ozyurt <i>et al.</i> , (2015).	Turquía	Niños con DMD y madres.	Cuantitativo (Inventarios y cuestionarios).	-Psiquiatría -Pediatría -Neurología.
	8. Efectos de los cuidados en mujeres con familiares con DMD	Keneson & Bobo (2010).	Estados Unidos	Mujeres cuidadoras de una o más personas con DMD/BMD.	Cuantitativa (Encuesta, cuestionario y escala; análisis estadístico).	-Medicina (Centros para el Control y Prevención de

Tema	Subtema	Autores (Año)	País	Participantes	Metodología de investigación	Área Disciplinar
						Enfermedades, CDC).
	9. Calidad del sueño de los cuidadores y afectaciones a la salud mental	Read <i>et al.</i> , (2010a).	Reino Unido	Cuidadores de pacientes con ENM y ventilación nocturna.	Mixto (Cuestionarios, escalas y entrevista semiestructurada; análisis estadístico y codificación de la entrevista).	-Neurología -Psiquiatría
	10. Ajuste psicosocial de los Hermanos no afectados por DMD	Read <i>et al.</i> , (2010)	Reino Unido	Hermanos de niños con DMD.	Cuantitativo (Cuestionarios y escalas; análisis estadístico).	-Neurología -Psiquiatría
	11. Mediadores psicosociales que afectan funcionamiento la familiar	Chen, (2008).	Taiwan	Padres de personas con DMD.	Cuantitativo (Instrumentos para medir los mediadores psicosociales; análisis estadístico).	-Medicina -Enfermería
	12. Perspectiva de los padres para decidir participar en ensayos clínicos.	Peay <i>et al.</i> , (2016)	Estados Unidos	Padres de niños con DMD.	Cualitativa (Entrevista semiestructurada; análisis de contenido).	-Medicina -Pediatria -Genética -Asociaciones de padres. -Bioética
	13. Percepción parental de los factores personales, familiares, sociales y culturales que facilitan o impiden un diagnóstico temprano.	Daack, Holtzer & Cunniff (2013)	Estados Unidos	Padres de niños con DMD.	Cualitativa (Entrevistas semiestructuradas individuales por teléfono y grupales en persona).	-Enfermería -Pediatria
	14. Impacto de las organizaciones civiles de padres en la investigación de DMD.	Fokkema, Hernández & López-Hernández (2013).	México	Asociaciones civiles dirigidas por madres de niños con DMD.	Cualitativa (Revisión documental).	-Medicina
	15. Expectativas y experiencias al participar en ensayos clínicos.	Peay <i>et al.</i> , 2014.	Estados Unidos	Padres de niños con DMD e investigadores clínicos.	Cualitativa (Entrevistas telefónicas semiestructuradas; análisis temático).	-Medicina genética

Tema	Subtema	Autores (Año)	País	Participantes	Metodología de investigación	Área Disciplinar
	16. Impacto emocional de los ensayos clínicos	Garralda et al. (2013)	Reino Unido	Niños con DMD y sus familiares.	Cuantitativo (Cuestionarios; análisis estadístico).	-Medicina -Psicología
Mujeres portadoras	17. Experiencias de mujeres que se realizaron la prueba para posibles portadoras durante la adolescencia	Fraser et al., (2018)	Reino Unido	Mujeres que se sometieron a la prueba de portadoras del gen de DMD durante la adolescencia.	Cualitativa (Entrevistas; análisis temático).	- Medicina genómica
	18. Comunicación en la familia para la realización de la prueba a posibles portadoras.	Hayes et al., (2016).	Estados Unidos	Madres de hijos con DMD.	Mixto (encuesta y preguntas abiertas; análisis estadístico y análisis temático).	-Genética -Pediatría.
Retos psicosociales de los padres	19. Apoyo a los padres en la preparación para el proceso de transición a la adultez de los hijos adolescentes con DMD.	Hoskin, (2017).	Reino Unido	Padres de jóvenes con DMD.	Cualitativa (Entrevistas; análisis temático).	-Grupo de personas en contacto con personas con DMD.
	20. Retos psicosociales de los cuidadores	Thomas, Rajaram & Nalini (2014).	India	Cuidadores de niños con DMD.	Cuantitativa (Entrevista estructurada, escalas e inventarios; análisis estadístico).	-Medicina -Trabajo social -Psicología
	21. La esperanza de los padres	Samson et al., (2009)	Canadá	Padres de niños con DMD.	Cualitativa (Entrevista estructurada; análisis temático con enfoque fenomenológico).	-Medicina -Educación
Problemas cognoscitivos y neuroconductuales	22. Comorbilidades relacionadas con el cerebro.	Hendriksen et al., (2018).	Países Bajos	Adolescentes con DMD de Europa, Estados Unidos y Australia; padres*.	Cuantitativa (Cuestionarios; análisis estadístico).	-Neurología -Neurocirugía -Neurociencia Pediatría
	23. Evaluación de la salud mental: emocional, conductual y perfil del neurodesarrollo	Colombo et al., (2017).	Italia	Niños y adolescentes con DMD.	Cuantitativa (Escala, cuestionarios y entrevista clínica estructurada).	-Psicología -Neurología -Neuro-rehabilitación

Tema	Subtema	Autores (Año)	País	Participantes	Metodología de investigación	Área Disciplinar
	24. Evaluación del nivel del funcionamiento intelectual (IQ).	Rana et al., (2016).	Nepal	Niños y adolescentes con DMD.	Cuantitativa (Pruebas proyectivas y escalas; análisis estadístico).	-Psicología -Psiquiatría -Medicina
	25. Habilidades de lectoescritura en niños con DMD	Astrea et al., (2015).	Italia	-Niños con DMD. -Niños con desarrollo típico -Niños con dislexia	Cuantitativa (Batería de instrumentos psicométricos; análisis estadístico).	-Neurología -Cardiología -Genética
	26. Perfil neuropsicológico de jóvenes con DMD	Perumal, Rajeswaran, & Nalini (2015).	India	-Niños con DMD	Cuantitativa (Batería de instrumentos psicométricos).	-Psicología -Neurología -Neuropsicología
	27. Características del neurodesarrollo	Donders y Taneja (2009).	Estados Unidos	Niños y adolescentes con DMD.	Cuantitativa (Escala e inventarios).	-Psicología -Neurología
Calidad de vida	28. Calidad de vida y bienestar social de personas con ENM que usan silla de ruedas.	Travlos et al., (2017)	Australia	Jóvenes con DMD.	Revisión sistemática	-Psicología -Neurología -Neuro-rehabilitación
	29. Experiencia del dolor, expresión y afrontamiento y calidad de vida.	Hunt et al., (2016).	Reino Unido	Adolescentes y adultos jóvenes con DMD; padres*.	Método mixto (Inventarios, escalas, mapas del dolor y entrevistas; análisis estadístico y análisis temático).	-Psicología -Medicina
	30. Calidad de vida relacionada con la salud	Ladnfeldt et al., (2016).	Reino Unido	Pacientes con DMD y sus cuidadores* de Italia, Alemania, Reino Unido y Estados Unidos.	Cuantitativa (Cuestionario e inventario por e-mail; análisis estadístico).	-Medicina ambiental -Genética -Neurología pediátrica
	31. Factores asociados con la salud relacionada con la calidad de vida	Wei et al., (2016).	Canadá	Niños adolescentes con DMD y sus familiares.*	Cuantitativa (Cuestionario; análisis estadístico).	-Pediatria -Neurología -Epidemiología
	32. Prevalencia de fatiga, dolor y desórdenes afectivos asociados con la calidad de vida	Pangalila et al., (2015).	Países Bajos	Adultos con DMD y sus cuidadores*.	Cuantitativa (Cuestionarios; análisis estadístico).	-Medicina en Rehabilitación y terapia física -Medicina Social

Tema	Subtema	Autores (Año)	País	Participantes	Metodología de investigación	Área Disciplinar
	33. Calidad de vida e implicaciones en el cuidado	Pangalila et al., (2015a).	Países Bajos	Adultos con DMD.	Cuantitativa (Cuestionarios; análisis estadístico).	-Medicina en Rehabilitación y terapia física -Medicina Social
	34. Calidad de vida relacionada con la salud	Lim, Veloza, & Bendixen (2014).	Estados Unidos	Niños y adolescentes con DMD; padres*	Cuantitativa (Cuestionarios e inventario; análisis estadístico).	-Terapia ocupacional
	35. Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes	Uzark et al., (2012).	Estados Unidos	Niños y adolescentes con DMD; padres.*	Cuantitativa (Escala y entrevista semiestructurada).	-Cardiología pediátrica -Neurología pediátrica
	36. Satisfacción en la vida y calidad de vida en adolescentes	Simon et al., (2011).	Brasil	Niños y adolescentes con DMD.	Cuantitativo (cuestionario; análisis estadístico)	-Neurología
Resiliencia	37. Resiliencia en niños con DMD	Fee y Hinton (2011).	Estados Unidos	Niños y adolescentes con DMD; cuidadores primarios*.	Cuantitativo (Escala).	-Neurología
Cuidados y transición hacia la adultez	38. Barreras y facilitadores en la transición de un hospital pediátrico a un hospital para adultos	Lindsay et al., (2017).	Canadá	Profesionales de salud, cuidadores* y Jóvenes con DMD.	Cualitativa (Entrevista en profundidad semiestructurada; análisis temático).	-Pediatria -Rehabilitación -Terapia ocupacional
	39. Planeación del fin de la vida	Abbot et al., (2017).	Reino Unido	Jóvenes con DMD.	Cualitativa (Entrevista semiestructurada; análisis temático).	-Medicina -Psicología
	40. Habilidades de lectura en la preparación para la adultez	Hoskin y Fawcett (2014).	Reino Unido	Niños con DMD.	Cuantitativa (Batería de instrumentos para evaluación y un programa de intervención; análisis estadístico).	-Grupo de personas en contacto con personas con DMD
	41. Transición hacia la adultez	Abbot et al., (2012)	Reino Unido	Jóvenes con DMD, padres* y hermanos.	Cualitativa (Entrevistas).	-Medicina
	42. Perfil de sobrevivencia y discapacidad que permiten	Kohler et al., (2009).	Suiza	Niños, adolescentes y adultos con DMD.	Cuantitativa	-Medicina pulmonar -Fisiología

Tema	Subtema	Autores (Año)	País	Participantes	Metodología de investigación	Área Disciplinar
	la planeación de cuidados y necesidades a largo plazo				(Examen físico e instrumento; análisis estadístico).	
Experiencia de vivir con DMD	43. Impacto de vivir con DMD	Abbot y Carpenter (2015).	Reino Unido	Niños y jóvenes con DMD; en algunos casos los padres* y hermanos.	Cualitativa (Entrevista semiestructurada; análisis de contenido temático).	-Trabajo social
	44. Elementos que influyen en la conformación de la identidad	Castillo (2013).	México	Un adulto con DMD y su mamá*.	Entrevistas a profundidad y revisión del expediente clínico. (Análisis narrativo/relato biográfico).	-Psicología

Nota 1: Elaboración propia. Los estudios se presentan por bloques temáticos y del más actual al más antiguo.

Nota 2: El área sombreada indica que las investigaciones abordan temas enfocados en los cuidadores; el área no sombreada indica que son investigaciones enfocadas en niños, adolescentes y adultos jóvenes con DMD.

Nota 3: El * indica que en el estudio también participaron los padres o algún miembro de la familia, pero el foco de interés eran los niños, adolescentes o jóvenes adultos que viven con DMD.

III. Construcciones sociales de la discapacidad

En este capítulo, mi propósito es presentar un panorama de algunas de las construcciones sociales de la discapacidad vigentes en la sociedad occidental, a través de una revisión de los que han sido denominados en la literatura como “modelos de la discapacidad”. Estos modelos delimitan el entendimiento y abordaje de la discapacidad; tanto de los profesionales que se han interesado en estudiarla como en el de las personas con discapacidad y sus familiares. Asimismo, son sostenidas por las personas en general (ajenas o cercanas a la discapacidad) y se evidencian en las reacciones que se suscitan ante esta temática en la cotidianidad, es decir, son las explicaciones que pululan en su contexto más próximo, y les permiten valorar, rechazar, integrar, incluir, segregar o excluir a las personas con discapacidades (PcD).

La pertinencia de dar cuenta de estos modelos se basa en el hecho de que los jóvenes con DMD tienen una enfermedad crónica degenerativa cuya progresión conlleva la interacción con contextos muy específicos (en su mayoría hospitalarios), para responder a las demandas de atención a su salud, pero además viven con una condición de discapacidad que también se va manifestando paulatinamente. Por ello, me parece relevante abordar el vínculo de la discapacidad con la enfermedad; estos términos no son sinónimos, pero suelen ser usados de manera indistinta o equiparable aun cuando no todas las discapacidades son secuelas de enfermedades, ni todas las enfermedades generan una discapacidad. Como señala Guzmán (2012), son realidades diferentes aun cuando suelen solaparse, porque es posible que ambas coexistan en la vida de una persona.

Tanto la enfermedad como la discapacidad suelen estar asociadas a otros dos términos: el de lo “normal” y el de la “salud”. Se originaron en el siglo XVIII, cuando la medicina y los profesionales de esta disciplina instituyeron “una perfección natural” que debían poseer todos los seres humanos. En este sentido, la salud representó tanto la ausencia de enfermedad como un signo de “normalidad”. La meta de la medicina se convirtió en restablecer la normalidad de los sujetos que estaban fuera de ella (los enfermos o anormales) a través de curar su enfermedad.

Mike Oliver (1998) señala que la discapacidad ha sido asociada con la enfermedad en virtud de que gran parte de las obras sociológicas estadounidenses sobre el tema se fundamentan en el modelo parsoniano. Este modelo parte del supuesto de que las enfermedades y las dolencias son experimentadas de la misma manera por todas las personas “enfermas”. Asume que cuando una persona se enferma, se comporta de manera anormal, dado que se ven limitadas sus capacidades fisiológicas y psicológicas, dejando de lado los factores socioeconómicos involucrados. Además, considera que la discapacidad representa una tragedia personal ya que, desde la óptica de una sociedad capitalista, las PcD son consideradas como carentes de capacidades y en consecuencia, con limitadas posibilidades de incorporación al mercado laboral.

De esta manera, se legitimaron ciertas categorías de personas: las meritorias y las no meritorias, las capaces y las no capaces de producir, las que funcionan dentro de la norma o las que lo hacen fuera de ella pero sobre todo, se institucionalizó una imagen productiva y competitiva del cuerpo dentro del mercado de trabajo, con recursos para consumir, y se devaluaron los cuerpos que desde la mirada de los médicos, ostentaban un funcionamiento deficiente (Toboso & Guzmán, 2010).

Es en este sentido que la presencia de discapacidad ha sido connotada de manera negativa hasta la actualidad, que, aunque no es la única explicación, sí la de mayor prevalencia.

A continuación, hago una breve descripción de otras explicaciones de la discapacidad, pero bajo el marco de una perspectiva socioconstruccionista, en la que se acentúa el carácter contextual del significado y la continua negociación de éste a lo largo del tiempo (Gergen, 1996). Por ello, presento los modelos de la discapacidad como un continuum, asumiendo que ninguno de éstos refleja “la verdad” sino la capacidad para llevar a cabo intercambios sociales y negociaciones de inteligibilidad en determinados contextos relacionales (McNamee, 2014). Es decir, se entenderán como construcciones sociales las realidades que se crean en interacción con otros y en función de contextos políticos, económicos sociales y culturales específicos (Broyna, 2006; Gergen & Kaye, 1996).

Los modelos se presentan en cierto orden histórico con la finalidad de favorecer la descripción y predominancia de cada uno en periodos específicos, pero cabe señalar que éstos no son secuenciales ni excluyentes, pues si bien los modelos van emergiendo como producto de críticas a los modelos antecedentes, la vigencia de todos se mantiene en mayor o menor medida en diversas sociedades actuales.

1. Modelos de la discapacidad

Los modelos que serán retomados en este apartado son: el de prescindencia, el médico, el social, el biopsicosocial, el de diversidad funcional y el social de los derechos humanos. En la tabla 2, se muestran las principales características de cada uno en cuanto a su contexto histórico, las causas que atribuyen a la discapacidad, los supuestos, la actitud

de la sociedad y la manera de nombrar a las PcD; para aproximarnos a comprender la representación o imagen que se ha tendido estas personas a lo largo de la historia.

En la descripción de cada uno de ellos, tengo como propósito destacar puntos de divergencia y convergencia, recordando que aquí no pretendo jerarquizar o priorizar algunas construcciones sobre otras, sino presentar un panorama de las explicaciones que pululan en torno a esta temática y podrían ser los referentes de la construcción del mundo e interpretación de la realidad de los participantes de la presente investigación.

1.1. Modelo de prescindencia.

El modelo de prescindencia puede rastrearse en etapas tempranas de la historia hasta muy recientemente: desde la antigüedad, pasando por la Edad Media, el Renacimiento y la Ilustración, hasta llegar al siglo XIX. Aunque su concepción varía según la cultura y la época, diversos autores (Arce, 2015; Barnes 2010; Juárez, Holguin & Salamanca, 2006; Palacios & Bariffi, 2007; Soto, 2011; Velarde 2012) coinciden en que en este modelo, la discapacidad suele tener dos posibles causas: (a) religiosas, al ser concebida como producto de un castigo divino, de un pecado, del enojo de los dioses, o de la voluntad de Dios; y (b) sobrenaturales, de origen místico o mágico, por ejemplo el creer que un ser no humano o malicioso enferma a la gente.

Dadas las causas atribuidas a la discapacidad, se temía y despreciaba a quienes nacían nacían con alguna. Las respuestas que daba la sociedad ante la presencia de la discapacidad eran dos: (1) la *eugenésica* o eliminación de la PcD a través del infanticidio, y (2) la de *marginación*, en la cual la discriminación y el aislamiento dictaban la vida de las PcD. Lo anterior sugiere la presencia dos submodelos el eugenésico y el de marginación (ver tabla 2).

El modelo de prescindencia (Palacios, 2008; Palacios & Bariffi, 2007; Palacios & Romañach, 2007; Soto, 2011; Velarde, 2012) se denomina así porque las sociedades solían “prescindir” de la vida de los niños con discapacidades, basados en la premisa de que la vida de estos infantes no tenía ningún sentido, siendo considerados seres improductivos y sin aporte alguno a la comunidad. Se pensaba que únicamente representarían una carga para la sociedad y la familia. Los padres de una persona con discapacidad solían ser vistos como pecadores, se asumía que habían cometido una falta grave y que el nacimiento de un niño con discapacidad representaba una advertencia divina de una catástrofe que se avecinaba. Cuando había un recién nacido con las características despreciadas por la sociedad, se eliminaba de la comunidad a través de la muerte, para evitar que crecieran niños “débiles” o “deficientes” (*submodelo eugenésico*). Desde esta comprensión de la discapacidad las personas con limitaciones físicas o psicológicas, son seres “indignos” de vivir” e “imperfectos”, en general seres que suelen ser despreciados, por lo que representaban: temor, castigo y dependencia (Arce, 2015; Soto, 2011).

Las PcD que sobrevivían solían ser marginadas (*submodelo de marginación*) (Palacios, 2008; Soto, 2011; Velarde, 2012). El niño era alejado de la sociedad, se dejaba al cuidado de una nodriza en un cuarto separado, abandonado fuera de la ciudad ya sea en asilos, hospitales u orfanatos. Eran objeto de burlas, humillaciones y tratos crueles; jugaban un rol de entretenimiento para los gobernantes. En las festividades a las personas con malformaciones (jorobas) y de talla baja se les atribuía el rol de bufones, divertían a las personas a través de muecas, contorsiones y chistes; se referían a las personas de talla baja como “enanos” y se les consideraba seres semi-divinos con

poderes sobrenaturales, e incluso fungían como consejeros de las mujeres o asistentes de los gobernantes, ya que se pensaba que eran intermediarios entre los dioses y los humanos (Juárez, 2006; Soto, 2011); otro rol de las PcD (principalmente con deformidades) derivó del cristianismo, el cual promovía que se mirara a estas personas como “sujetos de compasión”, como personas susceptibles de recibir “actos caritativos” entre ellos, las limosnas por parte de los “buenos cristianos”, las personas con poder económico que través de su caridad ayudaban a “los pobres” y “desvalidos” con la pretensión alcanzar “la salvación divina” (Broyna, 2006; Palacios, 2008; Palacios & Romañach, 2008; Velarde, 2012).

Existía un trato diferenciado hacia las discapacidades adquiridas en la juventud o adultez, ya que se asumía que la causa ya no era sobrenatural o mística, sino consecuencia de una vida productiva. Tal es el caso del trato que se daba a los soldados romanos que eran mutilados, a los que se les proporcionaban pensiones porque su discapacidad era derivada del servicio que habían proporcionado a la sociedad durante la guerra y no de un “defecto” o característica propia de la persona (Palacios, 2008; Velarde, 2012).

La vigencia del modelo de prescindencia de acuerdo con la temporalidad de su emergencia y desarrollo reportada en la literatura pareciera haber desaparecido en el siglo XIX. Sin embargo, es posible dar ejemplos que permiten vislumbrar que continúa siendo vigente. Por ejemplo, las causas atribuidas a la discapacidad en la India, “el Karma” (Thomas, Rajanaj & Nalini, 2014); y el caso de Kenia donde las madres son presionadas para matar a sus hijos con discapacidad por creer que son producto de un castigo relacionado con pecados que ellas han cometido (Disability Rights Internacional,

2018). De esta manera, no puede ser descartado este modelo como una posible construcción del mundo del contexto actual.

1.2. Modelo médico.

El modelo médico o rehabilitador surgió a principios del siglo XX y mantiene su vigencia hasta la actualidad. El término “rehabilitación” apareció hacia finales de la Primera Guerra Mundial, cuando se requirieron medidas para atender y reinsertar profesionalmente a las personas que habían sufrido alguna lesión física (mutilación) durante la guerra. A pesar del interés que existió en esta época por la integración de las personas con limitaciones físicas, la concepción que prevaleció se remonta a la “diferencia” como algo negativo, como una característica que se desvía de la “normalidad”, de lo que es funcional. Intervenir para reestablecer la normalidad a través de la rehabilitación física ya sea para curar o sanar “la enfermedad/la deficiencia” se volvió un objetivo fundamental de la disciplina médica (Juárez et al., 2016). Además, resultó preciso aplicar las mismas medidas rehabilitadoras a todas las personas con alguna limitación o problema de salud que afectara su funcionamiento (Velarde, 2012).

Las causas de la discapacidad se atribuyeron a enfermedades derivadas de fallas biológicas (deficiencia) de la persona, que eran avaladas por la Ciencia. Las PcD ya no requerían ser alejadas de la sociedad, pues se parte del supuesto de que una enfermedad es susceptible de ser modificable y si las personas son rehabilitadas o curadas, pueden aportar, ser rentables y productivas socialmente (Palacios, 2008; Velarde, 2012).

Bajo esta comprensión, se tiende a reificar a las PcD, siendo definidas en su totalidad a partir la deficiencia identificada por quienes han sido legitimados como “los

expertos” en la materia, los profesionales de la salud (médicos). La nomenclatura usada para referirse a las PcD era: “enfermas” “minusválidas”, “inválidas”, “pasivas” “dependientes” “anormales” “desviadas” (Arce, 2015; Juárez et al., 2006; Lamb, 2001; Martínez-Pérez, 2013; Oliver, 1998; Velarde, 2012).

La actitud de los profesionales de salud suele ser paternalista, ya que dan por hecho que los “enfermos” son personas (únicamente) necesitadas de cuidados; y los profesionales médicos son quienes están capacitados para identificar qué tipo de intervención necesita la persona y cómo debe afrontar su condición (resultados esperados o deseados). Es así como los profesionales de salud son quienes prescriben: la medicalización, el uso de prótesis, el uso de silla de ruedas, el tipo de educación (regular o especial), la incorporación al ámbito laboral e incluso si ejercen o no sus derechos sexuales y reproductivos (Brittain, 2004; Gzil, Lafeve, Cammelli, Pachoud, Ravaud & Leplege, 2007; Lamb, 2001; Palacios, 2008).

Este modelo ha sido catalogado como determinista porque da poco espacio a las interpretaciones subjetivas de quienes experimentan “la deficiencia” o “enfermedad” pues desde la perspectiva de los profesionales, la realidad de las personas con una discapacidad es sólo una, la que ellos (los expertos) han establecido. Un ejemplo de eso es el proceso de ajuste a la discapacidad, en el que se plantean etapas determinadas por un esquema de tiempo en el que se transita por el “shock”, el “rechazo”, el “enojo” y la “depresión”, dando por hecho que la discapacidad o deficiencia funcional implica algún tipo de pérdida insoportable o una tragedia personal (Gzil et al., 2007; Morris, 1998; Oliver, 1998).

Los tratamientos están diseñados desde una visión individualista (Velarde, 2012), dejando de lado aspectos sociales, políticos y económicos extrínsecos a la persona, de manera que si la persona no alcanza o logra las expectativas depositadas en ella para su rehabilitación o recuperación, se cuestiona su capacidad física, intelectual o ambas, pero jamás se cuestiona el conocimiento o valores de los expertos (Arce, 2015; Oliver, 1998; Juárez et al., 2006). Se plantea así una relación lineal de causa-efecto, que considera fundamental el diagnóstico y la intervención a través de la rehabilitación para corregir la deficiencia (Gzil et al., 2007; McDermott & Turk, 2011).

1.3. Modelo social.

El modelo social surge en la década de los sesenta y mantiene su vigencia hasta la actualidad (Velarde, 2012), aunque el término “modelo social de la discapacidad” fue propuesto por Mike Oliver hasta la década de los años ochenta (Barnes, 1998; Hughes & Paterson, 1998). Tuvo sus orígenes en Estados Unidos y en el Reino Unido. Inició cuando las personas con discapacidad que vivían en residencias (por considerar que se desarrollaban mejor en lugares creados especialmente para ellas) comenzaron a cuestionar que se les tratara como ciudadanos de “segunda clase”, con base en la premisa de que no podían integrarse de manera productiva a la sociedad por su condición de salud. Ellas comenzaron a reclamar sus derechos civiles, y a hacer evidentes las barreras sociales (actitudes discriminatorias y estereotipos negativos de la discapacidad) y ambientales (transporte, educación y edificios inaccesibles) que las colocaban en una desventaja para ejercer un rol social (Anastasiou, Kauffman & Michail, 2016; Arce, 2015; Barnes, 2007; Gliz et al., 2007; Guzmán, 2012).

Durante esta época, emergió un movimiento fundamental para el modelo social, el *Movimiento de Vida Independiente (MVI)*, cuya principal característica fue rechazar la vida en instituciones apartadas y el sometimiento a programas de rehabilitación, que les impidieran tener control sobre sus vidas (Maldonado, 2013). Buscaron disminuir las desventajas sociales y promover la participación de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades en contextos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales (Hernández, 2015).

El logro principal de este modelo fue romper el vínculo entre el cuerpo y el estatus social ya que desde esta perspectiva, la causa de la discapacidad no es un problema, déficit, patología o limitación funcional de la persona que se debe remediar, sino una construcción de la realidad producto de la opresión que la sociedad ejerce al imponer la “normalidad” y discriminar lo diferente a través de prejuicios, estereotipos y estigmas (Arce, 2015; Hughes & Paterson, 1998; McDermott & Turk, 2011); es un asunto social que deriva de las interacciones sociales que no consideran las diferencias, ni las necesidades de cada persona (UPIAS, 1976; Velarde, 2012); es un fracaso de la sociedad que no ha podido suprimir las barreras y restricciones sociales que incapacitan (Oliver, 1998); es una estructura económica y social que excluye y limita la plena participación de las personas con discapacidad, relacionada con los procesos de globalización que imponen en la sociedad un orden capitalista que demanda seres humanos capaces de incrementar la productividad, la autosuficiencia, y la normalidad (Anastasiou & Kauffman, 2012; Barnes, 2010). De esta manera, se evidencia que las PcD tienen nulas posibilidades de mejorar sus condiciones de existencia dado que son

desahuciados y exiliados en el ámbito del éxito social (Ferrerira & Toboso, 2014; Rodríguez, Ferreira, Toboso, Cano, Díaz, 2014).

Se enfatiza que las estrategias políticas para tratar de compensar las diferencias o corregir las discapacidades no deben dirigirse a las personas con discapacidades o los profesionales de salud, sino que tendrían que ir dirigidas a remover las barreras impuestas por la estructura social, a corregir la opresión y discriminación en contra de las personas con discapacidad (ableismo²) promoviendo la *inclusión social* de los grupos “minoritarios” a través de una identidad positiva y a crear una sociedad que respete lo diverso y esté libre de barreras (Anastasiou & Kauffman, 2012; Barnes, 1998, 2007; Maldonado, 2013; Oliver, 1988).

Este modelo fue un puntal para la apertura de otras miradas en el ámbito de la discapacidad ya que no sólo desplazó las causas de la discapacidad de lo individual a lo social, sino además posibilitó la emergencia de los modelos posteriores: modelo biopsicosocial, modelo de diversidad funcional y el de derechos humanos.

Sin embargo, al igual que los modelos precedentes, no está libre de críticas. Toboso y Guzmán (2010) señalan que a pesar del carácter crítico y emancipador de este modelo al desvincular la naturaleza social de la discapacidad del sustrato fisiológico, se establece una dicotomía que delega “el cuerpo” al ámbito de la ciencia médica, y no lo dimensiona como un elemento fundamental en las dificultades de inclusión, olvidando que es a través de éste que la discapacidad se experimenta dado que un “cuerpo vivido” es sensorial y significativo a la vez. En este sentido, se enfatiza que, si se considera la

² También conocido como “disablismo” o abilismo, el término se refiere a los prejuicios, los estereotipos, o “discriminación institucional” contra las personas con discapacidad. Se refiere sobre todo “a la actitud de las personas: no solamente a conductas conscientemente discriminatorias, sino también a la forma en la que la gente inconscientemente se refiere a las personas con discapacidad.” (COE, 2017).

discapacidad como socialmente construida, el cuerpo es también una construcción social e histórica que no sólo alude a cuestiones de carácter orgánico sino también a prácticas y discursos que ameritan visibilizarse y atenderse en el ámbito de la justicia social ante la desacreditación y jerarquización de unos cuerpos sobre otros que legitiman y determinan las expectativas y oportunidades en la vida de las personas. En consecuencia, ha de considerarse que tanto lo político como lo físico pertenecen al cuerpo en cuanto a su discurso y, ubicación material y espacial (Ferreira & Toboso, 2014; Hughes & Paterson, 1998; Rodríguez, Ferreira, Toboso, Cano & Díaz, 2017).

1.4. Modelo biopsicosocial.

El modelo biopsicosocial es propuesto en 2001 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), y se mantiene vigente. La CIF es complementaria a otra clasificación de la OMS, la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión (CIE-10). Ambas son indispensables para determinar el estado de salud de una persona y además son un referente importante en la toma de decisiones a diferentes niveles: en la política sanitaria, en la investigación, en el ámbito clínico y en el educativo, por mencionar algunas (OMS, 2001a).

La CIF define a la discapacidad como “las deficiencias, limitaciones de la actividad o restricciones en la participación” (OMS, 2001, p. 12). Las deficiencias “son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida” (p. 14); las limitaciones de la actividad “son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades” (OMS, 2001, p. 14); y las restricciones

de la participación “son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales” (OMS, 2001, p. 14).

El objetivo de la CIF es integrar el modelo médico y social. Su enfoque es denominado biopsicosocial porque busca proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud, desde una perspectiva biológica, individual y social. Concibe la discapacidad de una persona como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades o trastornos de acuerdo con la CIE-10) y factores contextuales como actitudes negativas, tales como el rechazo y la discriminación, o las dificultades para acceder a edificios públicos cuya construcción no es apropiada para el desplazamiento de las PcD (Gzil et al., 2007; OMS, 2001).

Para determinar si existe una condición de discapacidad, se consideran los componentes de funcionamiento y discapacidad. Se identifica si hay problemas en algún área de la salud: deficiencias en las funciones corporales, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. Cada uno de estos problemas o aspectos negativos, son evaluados de acuerdo con el grado de discapacidad que representan. Este criterio de la CIF (2001) se establece a través de calificadores que indican la magnitud, la ausencia, la gravedad, la limitación o la restricción para realizar una actividad o función de una persona (Egea & Sarabia, 2001; INEGI, 2013).

El modelo biopsicosocial, avanza en la integración de aspectos biológicos y sociales, pero dado su origen y contexto de aplicación, mantiene la supremacía de la perspectiva médica ya que ante una condición de discapacidad, es el profesional de salud quien valora cuáles son esas barreras, con base en la condición de salud y los criterios que establece la CIF, manteniendo su posición de experto. Además, no es incluyente

dado que el lenguaje utilizado es especializado, establecido por y para los expertos en el ámbito médico, con el objetivo de facilitar la comunicación entre disciplinas y países, pero no pensado para el uso cotidiano de las PcD.

1.5. Modelo de la diversidad funcional.

El modelo de la diversidad funcional surgió en el año 2005, aunque tiene sus orígenes en el Movimiento de Vida Independiente (modelo social) cuyo auge se dio en la década de los sesenta en Estados Unidos (Palacios & Romañach, 2006; Romañach & Lobato, 2005).

Dentro del marco de la diversidad funcional, se asumen que las personas con discapacidad no carecen de capacidades, sino que tienen un funcionamiento distinto del habitual. Por ello, se propone dejar de enfocarse en las capacidades y centrarse en las funcionalidades, destacando que existen funcionalidades más frecuentes que otras. Este modelo busca alejarse de la configuración de un “cuerpo normativo” avalado por la medicina como única alternativa posible. Pretende legitimar las diversas funcionalidades a través de la tolerancia y el respeto de todas las expresiones de funcionamientos posibles (Toboso & Guzmán, 2010).

El principal propósito de este modelo es promover el reconocimiento de la discapacidad como parte de la diversidad del ser humano y parte natural de la humanidad, generando así un contexto en el que cada persona pueda funcionar de manera distinta ante los factores psicosociales a los que se enfrenta (Arce, 2015; Velázquez, Pietri & Maldonado, 2013). En este sentido pensar en la diferencia, es pensar lo distinto de muchas formas, como el color de la piel, el color de cabello, el tono de voz, las expresiones faciales, etc. (Anastasiou & Kauffman, 2012). La diversidad entonces, es

vista como una diferencia con valor, como algo que enriquece a la sociedad y por ello, es digna ser considerada (Palacios, 2008; Palacios & Romañach, 2006).

La diversidad funcional es un término que fue propuesto por Manuel Lobato y Javier Romañach, activistas e impulsores del movimiento de vida independiente en España (Palacios & Romañach, 2006), como una propuesta ideológica para comprender la realidad social de lo que se ha denominado discapacidad, a través de visibilizar que existen nomenclaturas negativas que se han utilizado para explicar la experiencia de las personas con discapacidad, siendo la propia palabra “discapacidad”, un ejemplo de ello. El concepto “diversidad funcional”, pretende suprimir las nomenclaturas negativas, visibilizar las diferencias entre los individuos y reclamar el respeto a la dignidad de todas las personas, sin importar su funcionamiento. Pues si bien existe ya un respeto a lo diverso, éste parece estar limitado por lo que ha sido legitimado socialmente como tal (etnias, culturas, religión, ideologías políticas) dejando de lado la posibilidad de un funcionamiento distinto al habitual (Rodríguez & Ferreira, 2010).

En síntesis, como señala Brogna (2013), este modelo pretende desafiar la noción de normalidad, gestionando las diferencias, aludiendo al uso de un término “neutro” que posibilite que todas las personas se sientan pertenecientes a la diversidad, connotándola en términos positivos, y entendiéndola como inherente al cuerpo y a los seres humanos. Aspectos que contrastan con el uso del término discapacidad que ha sido connotado de manera negativa. Sin embargo, la propuesta del uso de la nomenclatura persona con diversidad funcional supone que existen los apoyos necesarios (económicos, sociales y políticos) para que una PcD pueda realizar una función determinada de manera diferente. A pesar del reconocimiento que se otorga a esta propuesta por su origen emancipador y

cuyo propósito es deconstruir el término discapacidad, es importante señalar que es éste el que se sigue utilizando para ejercer los derechos civiles y políticos de las PcD.

1.6. Modelo social de los derechos humanos.

El modelo social de los derechos humanos tiene sus orígenes en el modelo social, dado que los valores de ambos están estrechamente relacionados: dignidad humana, la libertad personal y la igualdad (Maldonado, 2013). No obstante, es preciso hacer una distinción ya que, hasta antes del 2006, año en que se publica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006) la propuesta del modelo social era aspiracional, es decir, no existía ningún documento jurídico que avalara el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad por parte del Estado. Y si bien desde la década de los ochenta existen documentos cuyo fin era proteger los derechos de las PcD, estos no eran vinculantes y por lo tanto los gobiernos no estaban obligados a cumplirlos (Barreda & Brogna, 2018; CONAPRED, 2016).

La CDPD (ONU, 2006) es uno de los tratados más ratificados en el mundo y entró en vigor el 3 de mayo del 2008. Surgió para “promover, proteger y asegurar el pleno goce de los derechos humanos y libertades fundamentales” (CDPD, 2006, p. 4) de las personas con discapacidad, ante el reconocimiento de la discriminación y vulneración de la que eran objeto en todo el mundo, debido a la invisibilidad legal a la que se enfrentaban (ONU, 2008). Por ello, se enfatizó la importancia de la colaboración internacional para mejorar las condiciones de vida de las PcD en todos los países, pero sobre todo en los países en vías de desarrollo.

Desde esta perspectiva, se reconoce la contribución que las PcD realizan al bienestar general y a la diversidad de comunidades. De manera que, al garantizar sus

derechos a través de la inclusión, no sólo se favorece el desarrollo de este grupo considerado como minoritario, sino también el desarrollo económico, social y humano en la sociedad.

De acuerdo con la convención, “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (CDPD, ONU, 2006, p. 4).

La CDPD se basa en ocho principios generales: (1) el respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluyendo la libertad en la toma de decisiones y la independencia de las personas; (2) la no discriminación; (3) la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad; (4) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; (5) la igualdad de oportunidades; (6) la accesibilidad; (7) la igualdad entre el hombre y la mujer; y (8) el respeto a la evolución de facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho de preservar su identidad.

Por ello, se considera que la convención marca un cambio en la manera de concebir a quienes viven con una discapacidad (ONU, 2006 pp. 5-6). Las PcD se convierten en “sujetos de derecho”, con una completa participación en la formulación e implementación de planes y políticas que les afecten (ONU, 2008).

Este modelo es el de más resonancia en la sociedad occidental, porque pretende garantizar los derechos de las PcD, sin embargo, parece no lograr su cometido, pues si bien los Estados han ratificado dicha convención, en la vida cotidiana de las PcD se

presentan barreras para acceder a sus derechos, pues no existen las políticas públicas que los promuevan y los favorezcan.

Por ejemplo, en México aún se siguen discutiendo aspectos que ponen en duda el reconocimiento como persona de quien vive con una discapacidad, tal es el caso de la figura de interdicción que apuesta por la sustitución de la voluntad de una PcD por la de una persona sin discapacidad, que viola el derecho a la capacidad jurídica de las PcD (Artículo 12 de la CDPD) porque anula la libertad en la toma de decisiones que competen a su vida. Sin embargo, estas prácticas prevalecen en el ámbito jurídico (Ballesteros, 2018). De manera que la adopción y la implementación de la convención parece ser básicamente en el discurso, pues las leyes y las prácticas públicas y privadas siguen en el dominio del modelo médico y asistencial de la discapacidad (CONAPRED, 2016).

A modo de resumen, retomo como eje la tabla 2, con la finalidad de enfatizar las divergencias y convergencias de los modelos en dos aspectos: (1) las causas que se atribuyen a la discapacidad; y (2) la valoración que se hace de la diferencia. Todo ello para dar cuenta de los supuestos y la actitud social subyacente a los mismos.

En cuanto a las causas atribuidas a la discapacidad, existen las de carácter individual, las de tipo social o en algunos casos, la integración de ambas (Díaz, 2009). Entre las individuales destaca el mirar a la discapacidad como una afectación inherente a la persona, perspectiva en la que coinciden el modelo de prescindencia y el médico. Para ambos, una condición de discapacidad requiere solucionarse a través de la intervención sobre el individuo que ha sido “maldecido” “castigado”, “embrujaado” o que es “deficiente”, “anormal”, “minusválido”. Dado que el referente es “la normalidad” y éste se vuelve el rector en la vida de todos los seres humanos dignos de pertenecer a una

sociedad *capacitista*, la valoración que se hace de la discapacidad o de lo que se considera “diferente” de lo normal, es negativa, y ante ello la respuesta predominante es eliminarla, desaparecerla, curarla, rehabilitarla o disimularla.

Los modelos que desplazan su atención hacia una causalidad social son el social y el de diversidad funcional desde los cuales la discapacidad es una construcción social y por ello buscan emanciparse de los referentes biológicos que discapacitan a las personas, aludiendo a soluciones dirigidas a la sociedad, entre ellas: la eliminación de barreras sociales y el cambio de nomenclatura, para promover la participación plena de las PcD en igualdad de condiciones. Es decir, reconociendo y considerando las necesidades de todas sin imponer “experiencias universales” de la vida con y sin discapacidad. La valoración que se hace de la diferencia es positiva dado que se asume que ésta es inherente al ser humano y no se ve como sinónimo de déficit, carencia o anormalidad.

Los modelos que consideran los aspectos tanto biológicos como sociales han sido propuestos por organismos internacionales. Hablamos del modelo biopsicosocial de la OMS y el modelo de derechos humanos de las Naciones Unidas, que dado que pertenecen a ámbitos distintos, sus objetivos tiene fines particulares. El primero en el ámbito de la salud pretende alcanzar un lenguaje universal en la materia, que permita la comunicación entre disciplinas y países, por lo tanto, la voz que se privilegia sigue siendo la del experto (profesional de salud); y el segundo enfocado al ámbito jurídico busca que los Estados garanticen el goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, pero teniendo como referente principal a la persona con discapacidad.

En términos generales, los modelos de la discapacidad difieren en la valoración que se hace de la normalidad versus la diferencia, pues es a partir de estas concepciones que se establecen los tratos y las actitudes hacia el tema, pero sobre todo hacia las PcD.

La revisión de los modelos es relevante para esta tesis porque permite tener un panorama de la emergencia de diferentes visiones y aproximaciones al estudio y entendimiento de la discapacidad. Además, es posible advertir su coexistencia en la actualidad, dado que en la cotidianidad tienen un sentido y utilidad para las personas con y sin discapacidad, independientemente de la temporalidad y los motivos por los que emergieron cada uno de los modelos en su momento, pues tal como señala Gergen (1996) “La significación del lenguaje en los asuntos humanos se deriva del modo como funciona dentro de las pautas de relación.” (p. 76). Es decir, que independientemente de su origen, los modelos son vigentes porque éstos son aún validados por las sociedades en la actualidad.

Tabla 2.
 Contruccionnes sociales de la discapacidad

	Modelo (Contexto histórico)	Causas atribuidas a la discapacidad	Supuestos y actitud social	Nomenclatura para referirse a las PcD
<i>Prescindencia</i>	<i>Eugenésico</i> - Antigüedad clásica - Edad media	Sobrenaturales: - Embrujos - Maldición - Señal de un mal augurio - Castigo de los dioses - Hechos astronómicos	- Prescindencia. Los niños que nacen con defectos deben ser eliminados a través de la muerte para evitar la imperfección. - Actitud diferenciada ante una discapacidad producto de una guerra o accidente, pues esta es consecuencia de servir a la sociedad.	- Castigado - Embrujado - Endemoniado - Maldecido - Incapacitado - Dependiente - Improductivo - Ser imperfecto - Deforme - Monstruoso - Defectuoso - Indigno - Débil
	<i>Marginación</i> - Edad media - Renacimiento - Ilustración Siglo XIX	Religiosas - Castigo divino - Producto de un pecado Voluntad de Dios	- Marginación. Repulsión, rechazo, aislamiento y expulsión social hacia a las personas con carencias físicas y mentales asociado al temor y peligro; guardados y escondidos en fortalezas y ciudades amuralladas. - Cuando permanecían en la comunidad eran objeto de burlas, lástima y compasión, cuyo rol era de: (a) bufones (objeto de diversión) o mendigos (sujeto de caridad); (b) consejeros por atribuir mayor cercanía con Dios.	- Castigado - Maldecido - Impuro - Condenado - Pobre - Desvalido - Inferior - Idiotas de nacimiento - Deforme - Apartado - Marginado - Bufón - Ser divino - Mensajero de Dios - Huérfanos
	<i>Médico (Rehabilitador)</i> -Primera mitad del siglo XX - 1955. Programa internacional de minusválidos físicos.	Individuales: Deficiencias o fallas biológicas de la persona ocasionadas por: - Enfermedad - Accidente - Condición de salud	- Las deficiencias de un individuo son susceptibles de ser modificadas (rehabilitadas) independientemente de su origen. - Rehabilitar (física, psíquica o sensorial) para curar las deficiencias, adaptarse a ellas o modificar la conducta (ocultar/disimular la diferencia).	- Enfermo - Mutilado - Desviado del estándar de normalidad. - Retrasado mental - Minusválido

Modelo (Contexto histórico)	Causas atribuidas a la discapacidad	Supuestos y actitud social	Nomenclatura para referirse a las PcD
<ul style="list-style-type: none"> - 1971. Declaración de los derechos de los retrasados mentales (ONU). - 1975. Declaración de los derechos de los impedidos (ONU). -1980. Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM) (OMS) -1999. CIDDM-2 (OMS). 		<ul style="list-style-type: none"> - Tratamiento individualizado que busca alcanzar un funcionamiento “normal” de los “minusválidos” para su productividad social. - Paternalismo y sobreprotección de los profesionales de salud hacia las PcD. - Las necesidades de las PcD deben cubrirse en lugares especializados para ellos (asistencia institucionalizada, educación especial y rehabilitación médica). 	<ul style="list-style-type: none"> - Inválido - inútil - Deficiente - Discapacitado
<p>Social</p> <ul style="list-style-type: none"> - Finales de la década de 1960. Movimientos de vida independiente (MVI). Estados Unidos. - 1976. Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (UPIAS). Reino Unido. - 1983. Mike Oliver acuñó el término “modelo social de la discapacidad” 	<p>- Sociales: La discapacidad es una construcción y un modo de opresión social que no considera las necesidades de todas las personas dentro de su organización.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se enfatiza la distinción entre: deficiencia (condiciones biofísicas de carácter individual) y discapacidad (exclusión de las PcD de la sociedad en general “normal”). - Su lema es “nada sobre nosotros sin nosotros” - Aspira a: potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal; lograr una completa participación social; eliminar las barreras sociales (segregación) y equiparar oportunidades (accesibilidad a los medios humanos y tecnológicos necesarios). - Las PcD reclaman sus derechos civiles y luchan por tener el control total sobre dónde y cómo vivir sus vidas (definir sus propias necesidades y servicios prioritarios). - Las soluciones deben dirigirse a la sociedad no al individuo, pero sí deben considerar a las PcD como parte activa para el cambio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Impedido - Persona incapacitada - Persona discapacitada - Persona con deficiencia - Persona con discapacidad (PcD)
<p>Biopsicosocial</p> <p>2001 Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS).</p>	<p>La discapacidad surge como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades o trastornos CIE-10) y factores contextuales (actitudes negativas como el rechazo o barreras arquitectónicas).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La discapacidad es un fenómeno universal - Integración del modelo médico y el modelo social. - Proporcionar un lenguaje estándar y universal que considere las diferentes dimensiones de la salud. - Define la discapacidad como “las deficiencias, limitaciones de la actividad o restricciones en la participación”. - Permite elaborar un perfil sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios que indican la magnitud, la ausencia, la gravedad o la restricción para realizar una función o actividad (espectro de la discapacidad) 	<ul style="list-style-type: none"> - Persona con discapacidad (PcD) - Déficit en el funcionamiento - Limitación en la actividad - Restricción en la participación

Modelo (Contexto histórico)	Causas atribuidas a la discapacidad	Supuestos y actitud social	Nomenclatura para referirse a las PcD
Diversidad funcional 2005 Foro de vida Independiente en España.	Tiene sus orígenes en el Movimiento de Vida Independiente. - Desplaza el problema de la diversidad funcional del individuo al entorno (modelo de perfección y normalidad impuesto por las mayorías).	- Los términos llevan asociados ideas y conceptos que representan los valores culturalmente aceptados, de modo que para cambiar ideas es preciso cambiar las palabras y suprimir nomenclaturas negativas. - Promueve una nueva visión social de las personas con diversidad funcional. - La diferencia es inherente al ser humano. - Las personas con PDF funcionan de manera diferente o diversa a la mayoría de la sociedad.	- Persona con diversidad funcional (PDF) Mujeres y hombres con diversidad funcional.
Modelo social de los derechos humanos 2006. - 1945 Carta de las Naciones Unidas - 1948 Declaración Universal de los Derechos Humanos. - 1966 Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) - 1966 Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) - 1982 Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad - 1993. Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad 2006 Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (CDPD)	La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.	- Promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, política, económica, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados.	- Persona con discapacidad (PcD) - Niños y niñas con discapacidad

Nota. La tabla se elaboró tomando como referente a los siguientes autores: Arce, 2015; Barnes, 1998, 2007, 2010; Guzmán, 2012; Juárez, Holguín & Salamanca, 2006; OMS, 2001; ONU, 2006, 2008; Padilla-Muñoz, 2010; Palacios, 2008; Palacios & Bariffi (2007); Palacios & Romañach, 2006; Santofimio-Rojas, 2016; Shakespeare & Watson, 1997; UPIAS, 1976, Velarde, 2012; Velázquez, Pietri & Maldonado, 2013.

IV. Planteamiento del problema

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad neuromuscular de origen genético, hereditaria, degenerativa y eventualmente letal (Giliberto et al., 2014; Huml, 2015; Edwards & Philips, 2016; Perumal, 2014); es considerada una enfermedad rara que afecta principalmente a niños varones, entre 1 por cada 3500 y 1 por cada 5000 varones recién nacidos (Baiocco et al., 2017; Castiglioni, Jofré, & Suárez, 2018; Wei, et al., 2016).

Se caracteriza por la discapacidad motriz progresiva y la pérdida de fuerza muscular ocasionada por la ausencia de una proteína, la distrofina (Bushby, 2010; Kohler et al., 2009; Hayes, et al., 2015; Propp et al., 2018; Viñas, 2013). La vida de los niños diagnosticados con DMD se va afectando paulatinamente, tanto en la pérdida de movilidad como en la pérdida de la salud, ya que presentan también afectaciones cardíacas y respiratorias que suelen ser las causas comunes de fallecimiento (Birnkran, 2018; Hunt et al., 2016,).

Hasta hace algunos años era considerada una enfermedad de las infancias ya que los niños diagnosticados con DMD solían fallecer durante adolescencia (Fokkema et al., 2013; Ozyurt et al., 2015). Actualmente, las personas con DMD fallecen entre los 25 y 27 años (McPherson, et al., 2017; Strehle & Straub, 2015) pero dados los avances en el manejo y tratamiento de la enfermedad, algunas personas han llegado a vivir más allá de los treinta años (Birnkran et al., 2018a; Takeuchi et al., 2017; McDonald et al., 2013; Peay et al., 2015). En México, se reporta una esperanza de vida menor que en los países desarrollados (Estados Unidos y Reino Unido), de manera que los niños logran llegar a la segunda década de vida, pero fallecen antes de los 25 años (Vázquez-Cárdenas et

al., 2013). Sin embargo, este dato puede variar ya que en el país no existen cifras epidemiológicas oficiales de la DMD.

Históricamente, en la cultura occidental ha prevalecido una concepción negativa de la discapacidad, entendida como una condición de vida indeseable, que se ha asociado con el rechazo, la estigmatización, la discriminación, la marginación y en ocasiones, con la corrección y/o disminución de la diferencia, ya que existe un “principio normativo” legitimado socialmente (Egea y Sarabia, 2001; Ferreira & Toboso 2014; Velarde, 2012).

Las personas que viven con discapacidades han sido vistas con rechazo, miedo, ambivalencia, burla, lástima, y frecuentemente son etiquetadas a partir de prejuicios y estereotipos como “no productivos”, “débiles”, “inseguros”, “limitados”, “dependientes”, “asexuales”, “niños eternos y carentes de derechos”. En términos generales, cuando se habla de las personas con discapacidad parece aludirse al déficit o la carencia (Eunjung, 2011; Garzón-Díaz, 2015; Gill, Mukherjee & Garland-Thomson, 2016; Green et al., 2005; Velázquez et al., 2013).

Y aunque en México existe un marco normativo que alude a explicaciones que buscan distanciarse de la mirada hegemónica, enmarcados en el modelo social de derechos humanos, parecen no ser un referente en la vida común de las personas con algún tipo de discapacidad, ya que la atención y servicios que reciben, aluden al ámbito de la salud.

Es relevante reconocer, el conocimiento generado en el ámbito médico entorno a la DMD, ya que resulta útil y pertinente para la especialización de los profesionales de la salud involucrados en el diagnóstico y tratamiento, pero en particular, es indispensable

visibilizar el impacto de estos avances en el aumento en la esperanza de vida de las personas con DMD. Sin embargo, dicho conocimiento no suele considerar temas ajenos a la disciplina médica, ya que los aspectos de interés suelen ser establecidos por y para los profesionales de salud, dejando de lado la experiencia singular y el saber común.

Ante este panorama, mi interés en esta tesis es comprender la experiencia singular de vivir con una enfermedad tan compleja, de carácter crónico, hereditario, degenerativo y mortal como lo es la DMD, pero desde una perspectiva socioconstruccionista.

Me interesa dar cuenta de los contextos que permean la manera de entenderla, atenderla y significarla (Gergen, 2006). Retomo los modelos de la discapacidad como construcciones sociales que pululan alrededor de la DMD, ya que al ser la discapacidad motriz una de sus características más visibles, considero que las construcciones sociales de la discapacidad también permean las formas entender y construir la realidad, y en particular matizan la forma en que las personas con DMD dan cuenta de ella.

No pretendo priorizar, ni dar por sentadas verdades fijas y absolutas emitidas por una mirada externa, que con frecuencia suele ser la de experto o profesional de salud, que si bien ha aportado un gran conocimiento, también ha dejado de lado aspectos relevantes de la vida cotidiana, entre ellos “la experiencia” de viva voz, de sus principales protagonistas: los niños y jóvenes con DMD.

Aludo al uso de las narrativas, como un vehículo de inteligibilidad que nos aproxima a la realidad social vigente, pero particularmente a los sentidos y significados que le otorgan las personas a sus vidas (Gergen, 1996; Gergen, 1986, 1988).

Justificación

Dadas las particularidades de la DMD, es fundamental dimensionar la complejidad de su abordaje, ya que desde la perspectiva médica es prioritario especializarse para poder diagnosticar de manera certera y oportuna, pero, sobre todo, poder retrasar la progresión de la enfermedad. Sin embargo, la vida de una persona con DMD va más allá del ámbito hospitalario, abordarla solo desde la perspectiva médica implica dejar de lado aspectos psicosociales que son fundamentales para la vida cotidiana.

Poco se sabe de cómo es la vida de las personas con DMD, ya que gran parte de las investigaciones se han interesado en medir el nivel de desgaste y la afectación de la calidad de vida, asumiendo prácticamente que vivir con una persona con DMD afecta la salud física y mental (De Alba, Castellanos & Sánchez, 2015; De Moura et al., 2016; Kenneson & Bobo, 2010; Magliano et al., 2014; Nozoe et al., 2016; Peay, et al., 2015; Thomas, et al., 2014), y es ínfima la cantidad de estudios que incluye la vivencia de los niños, jóvenes y adultos con DMD (Aboot et al., 2017; Abbot et al., 2012; Abbot & Carpenter, 2014; Hoskin 2017; Hoskin & Fawcett 2014; Lindsay et al., 2017; Travlos et al., 2017). De manera que este estudio aportará conocimiento que dará cuenta de las necesidades, intereses y prioridades de las personas que viven con una enfermedad tan compleja, desde su propia experiencia.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son las narrativas que utilizan los jóvenes diagnosticados con DMD para dar cuenta del sentido y significado que le otorgan a su condición de vida?

Objetivo general

Comprender el sentido y significado que le otorgan a su condición de vida los jóvenes diagnosticados con DMD, así como las construcciones sociales de la discapacidad que permean las formas narrativas que utilizan para dar cuenta de su realidad.

Objetivos específicos

- Dar cuenta de los relatos de vida de jóvenes adultos en torno al hecho de vivir con DMD.
- Analizar los componentes que hacen inteligible el relato y designan la forma narrativa que cada joven utiliza para transmitir cómo es su comprensión de la realidad.
- Indagar qué construcciones sociales de la discapacidad (modelos) están presentes en los contextos de interacción de cada uno de los jóvenes, y de qué manera matizan el sentido y significado que le otorgan a su condición de vida.

Supuestos teóricos

Desde una perspectiva socioconstruccionista, aproximarse al estudio de la discapacidad implica cuestionar los modelos teóricos que la explican y los constructos que tienden a legitimar y generalizar la experiencia de vivir con algún tipo de discapacidad. Nos invita a considerar que existen múltiples formas de vivirse con estas condiciones de vida y por lo tanto, a explorar los sentimientos, pensamientos y experiencias que dan sentido a la vida de las personas, asumiendo que dichas explicaciones son una visión incompleta dado que éstas no son fijas ni estables, sino situadas, construidas, y de naturaleza continua, creativa y emergente (Shotter, 2005).

Acercarnos al estudio de las experiencias de las personas que viven con enfermedades crónicas y con discapacidad, es acercarnos al mundo en el que han construido su identidad e ideas al respecto. Por ello, el supuesto que guía esta investigación es que las personas como seres ontológicamente narrativos, se construyen en un colectivo social en el que coexisten explicaciones legitimadas sobre las enfermedades y las discapacidades, que matizan las narrativas de las personas que vivencian dichas condiciones.

Las maneras en que los jóvenes con DMD comunican y hacen inteligible su experiencia a un otro (formas narrativas), tienen sus raíces en sistemas culturales de conocimiento, creencias, valores, ideologías, modos de acción y emociones determinadas por el contexto social (Ochs, 2000). En este sentido, asumo que los relatos son formas de dar cuenta del sentido y significado que le dan a su vida las personas, pero también son formas de dar cuenta de la realidad social vigente (Gergen, 1996).

Asimismo, considero que las explicaciones legitimadas emergen desde una mirada externa que aluden a referentes de “normalidad” “funcionalidad” y “capacitismo” dejando de lado el saber común, el de la cotidianidad, como parte prioritaria y fundamental en el abordaje de la DMD. Esto limita, anula e invisibiliza el aporte de las personas que han sido diagnosticadas con esta enfermedad (Davis, 2008; Oliver, 2008): (a) en el ámbito de conocimiento científico; (b) en el ámbito social; y (c) en la vida de las personas con DMD.

Cabe resaltar que desde un abordaje socioconstruccionista no se pretende calificar ciertas narrativas como más válidas que otras, el interés principal es promover un espacio que posibilite la escucha y la colaboración de “voces y saberes” para construir

nuevos diálogos, nuevas miradas y entendimientos alrededor de la vida de las personas (McNamee, 2014).

V. Método

1. Investigación narrativa

Las investigaciones enmarcadas en el construccionismo social se interesan por examinar los procesos interactivos de las personas en relación con otros y con su entorno. Es decir, quienes investigamos nos interesamos por el tipo de mundos que pueden ser contruidos a través de formas particulares de interacción, de pensar y de actuar; pero, además, nos importa saber qué voces son silenciadas, qué prácticas son privilegiadas y a qué valores estamos dando lugar en nuestra investigación (McNamee, 2014).

Es considerada un subtipo de investigación cualitativa, similar al método biográfico por su interés en los detalles biográficos y el uso de historias (Chase, 2015). Pero se distingue de dicho método porque el énfasis recae en las narrativas como historias y en cómo éstas son usadas para describir la acción humana por la propia persona en un proceso relacional (co-creación del narrador y el investigador) (Goodson & Gill, 2001; Biglia & Bonet-Martí, 2009; Polkinghore, 1995).

En este tipo de investigación: (a) se respeta cada historia individual y cada forma de vida que emerge de lo que cuenta cada persona; (b) se busca restaurar la agencia para el autor de una narrativa, de modo que quien narra es visto como un sujeto que colabora en la generación de conocimiento y no un objeto de investigación; y (c) se busca estudiar la forma en que las historias son dichas (forma narrativa), siendo ésta más importante que el contenido, ya que el tipo de formato o el género que es usado para dar cierto sentido a la forma (tragedia, comedia novela, epopeya heroica, etc.,) también delinea el cómo debería ser interpretado por la audiencia (Parker, 2005).

Retomé las narrativas de los sujetos para dar cuenta de la construcción del mundo de los jóvenes que han sido diagnosticados con DMD e intentar comprender y respetar sus formas de hablar, de hacer y de vivir, a través de escuchar y analizar su forma particular de relatar (Smith & Sparkes, 2008; Sparkes & Smith, 2008). Siendo los relatos de vida los que consideré óptimos para favorecer la narración de los aspectos que eran relevantes para cada uno de los jóvenes y tratar de alterar lo menos posible su propia estructura e ilación (Biglia & Bonet-Martí, 2009; Chase, 2015).

Los *relatos de vida* se refieren a una narrativa acerca de un aspecto importante de la vida de una persona, narrada por la propia persona (Chase, 2015). Son un recurso para reconstruir acciones sociales ya realizadas, no son la acción misma, sino una versión que el autor da posteriormente acerca de su acción pasada; tienen un carácter experiencial y narran las experiencias vividas por el narrador, quien les da una estructura propia y construye su particular ilación (Lindón, 1999).

Este enfoque sugiere evitar una construcción semiestructurada del relato para respetar la estructura narrativa del narrador; sin embargo, dado que se trata de un proceso relacional, una acción conjunta, situada y contextual (Cabruja, Iñiguez, Vázquez, 2000; McNamee, 2014;) es posible hablar de cierta directividad del investigador cuando se marca la pauta para dar inicio a la construcción de la narración (Lindón, 1999), ya que las preguntas de quien realiza la entrevista no son ingenuas y contribuyen a conformar la narrativa (Biglia & Bonet-Martí, 2009).

2. Selección de los participantes

La convocatoria para participar en la investigación se enfocó en invitar a jóvenes mayores de 18 años, diagnosticados con DMD que acudieran a tratamiento médico y psicológico a un Centro Especializado en Tratamiento de las Discapacidades (CETD).

El CETD al que acudían los jóvenes que participaron en esta investigación atiende alrededor de 1000 niños, niñas y adolescentes con discapacidad neuromusculoesquelética, que se encuentran divididos en tres grupos de atención, según su diagnóstico. Los niños y jóvenes con DMD se encuentran en el segundo grupo, en el cual se atienden aproximadamente 69 pacientes en total, 32 de ellos con el diagnóstico de DMD (ver figura 9).

El contacto con todos los jóvenes fue de manera intencional a través de la colaboración de una psicóloga familiar del CETD, quien fungió como portera (Taylor & Bogdan, 1987) para facilitar mi entrada al campo, ya que era psicoterapeuta de jóvenes con DMD en dicha institución. La psicóloga exploró con cada uno de los jóvenes que ella consideró candidatos para el estudio³, la posibilidad de participar en algunas entrevistas, informándoles del objetivo general y de mi interés por contactarlos para explicarles con mayor detalle en qué consistía la investigación. En caso de señalar que sí estaban interesados en conocer del estudio y posiblemente en participar, la psicóloga les pedía su autorización para proporcionarme su número telefónico.

³ La psicóloga familiar refirió que los aspectos que consideró relevantes para extender la invitación a los jóvenes que participaron, fue que hablaran y expresaran sus pensamientos y emociones durante las sesiones psicoterapéuticas.

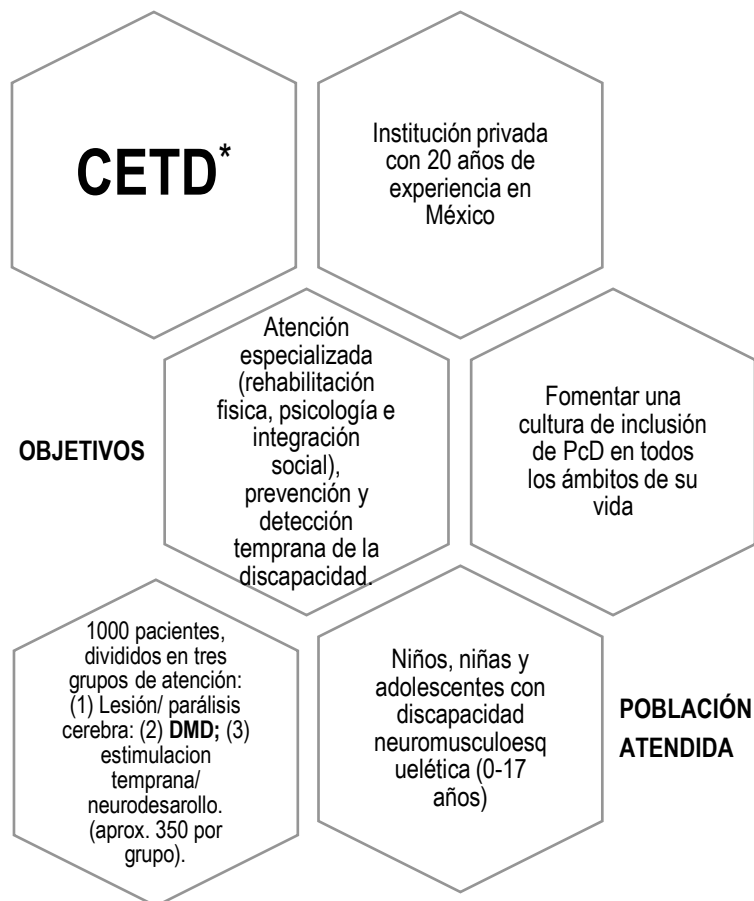


Figura 9. Características del Centro Especializado en Tratamiento de las Discapacidades (CETD) al que asisten los jóvenes con DMD y sus madres.

Nota: * El nombre del CETD se ha modificado por motivos de confidencialidad; PcD = persona con discapacidad.

El primer contacto con los participantes fue vía telefónica, y a través de su madre y/o cuidadora ya que el número telefónico que ellos proporcionaron a la psicóloga era el de su domicilio o el celular de sus cuidadoras.

En la llamada, lo primero que hice fue presentarme y mencionar a la psicóloga familiar (portera) para contextualizar mi llamada y notificarles quién me había facilitado sus datos. Posteriormente, les expliqué que llamaba para explorar la posibilidad de vernos personalmente y explicarles con mayor detalle mi interés en entrevistarlos, los detalles de la investigación y en qué consistiría su participación para que decidieran si

deseaban hacerlo o no. Es así como las madres y/o cuidadoras me indicaban el día, la hora y el lugar. Cabe señalar que yo les preguntaba si querían consultarlo con sus hijos, pero en los cuatro casos me comentaron que sus hijos estaban al tanto e incluso algunos estaban escuchando la llamada.

2.1. Participantes.

Participaron cuatro jóvenes varones mayores de 18 años con diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne (DMD), sin afectación a nivel intelectual, que acudían a un Centro Especializado en el Tratamiento de las Discapacidades (CETD) en el que además de recibir atención médica de diversas especialidades, acudían a un proceso psicoterapéutico.

Las características de los participantes las presento en la tabla 3. Se puede observar que los datos corresponden a jóvenes, madres y cuidadoras, ya que en tres de las entrevistas también participaron ellas (Paty, Inés y Claudia). Solo una de las entrevistas, la de Felipe, se realizó con base en el planteamiento original (entrevista narrativa individual). Las entrevistas conjuntas oscilaron de la siguiente manera: (1) la entrevista de Ale se realizó en compañía de su mamá en ambas sesiones; (2) en la entrevista de Michael, la primera sesión fue individual y en la segunda participó también Inés (abuela); y (3) en la de Jorge, la primera sesión fue en compañía de su mamá y en la segunda sesión se alternó entre la modalidad conjunta e individual.

La entrevista se ajustó a las necesidades de cada joven tratando de respetar, validar su opinión, y de ser coherente con las consideraciones éticas, aspecto que me permitió percatarme de la relevancia de la presencia de las cuidadores principales (mamá y abuela), ya que a medida que avanza la enfermedad, los jóvenes con DMD

comparten la mayor parte del tiempo con ellas, debido a que dependen de su apoyo para realizar todas las actividades cotidianas en su vida, mismas que van desde el desplazamiento, la alimentación y la higiene personal hasta el cambio de postura.

Los nombres con los que hago referencia a los participantes fueron elegidos por ellos, si decidieron conservar su nombre, éste se mantuvo. Y si no, ellos propusieron con qué nombre les gustaría aparecer en la investigación. En tres de las entrevistas los nombres fueron conservados y solo en una de solicitó el uso de seudónimos.

Tabla 3.
Características de los participantes

FELIPE	JORGE	ALE	MICHAEL
22 años	21 años	20 años	19 años
Le gusta: Dibujar, rap, grafiti	Le gusta: Estudiar (CAED/Idiomas).	Le gusta: Cantar, predicar	Le gusta: practicar boccia, estudiar computación y tejer.
Soltero	Soltero	Soltero	Soltero
Hijo mayor de 5	Hijo menor de 2	Hijo menor de 4	Hijo mayor de dos
Vive con: padres y hnos. menores	Vive con: padres	Vive con: padres	Vive con: Abuela y padre
Padre albañil; madre hogar y cuidadora	Padre chofer particular; madre banquetes y cuidadora	Papá empleado de Gob.; mamá hogar y cuidadora	Papá mecánico; abuela manualidades.
Sur Cd. México Zona de difícil acceso	Sur Cd. México	Oriente de Cd. México	Oriente Cd. México
Dx. 8 años	Dx. 6 años	Dx. 5 años	Dx. 7 años
Uso de silla ruedas: 10 años	Uso de silla ruedas: 8 años	Uso de silla de ruedas: 7 años	Uso de silla de ruedas: 8 años
En Tx. 6 años	En Tx. 10 años	En Tx. 15 años	En Tx. 12 años
Caso de novo	Hereditaria	Caso de novo	Caso de novo
Secundaria	Bachillerato (CAED).	Primaria	Secundaria
	CLAUDIA (madre)	PATY (madre)	INÉS (abuela)
	56 años	49 años	72 años
	Preparatoria	Secundaria	Secundaria
	Casada	Unión libre	Viuda
	Cuidadora y cocinera	Cuidadora y labores del hogar.	Cuidadora y manualidades

Nota: Dx, se refiere a la edad en que fue diagnosticado cada joven; En Tx, indica los años que llevan en un tratamiento “especializado” en DMD.

3. Estrategia de obtención de la información

Elegí utilizar *la entrevista narrativa (EN)* como estrategia para posibilitar la emergencia de los relatos de vida de los jóvenes. La EN es considerada un instrumento de investigación social cualitativa (Altheit, 2012), desde la cual se asume que la entrevista es un encuentro social en el que se establece un tipo de relación recíproca de interacción. De modo que quien es entrevistado deja de ser un objeto de estudio y se convierte en un colaborador (Fontana & Frey, 2015), mientras que los relatos emergentes en los encuentros son considerados como una cocreación contextualmente situada (McNamee, 2014).

3.1. Procedimiento.

Después de haber acordado el día y la hora para el primer encuentro presencial, me comunicaba un día antes de la entrevista con las madres y/o cuidadores, ya sea vía telefónica o por mensaje de texto (WhatsApp) para recordar y confirmar la entrevista.

La entrevista se dividió en dos sesiones, dos encuentros que se realizaron en el domicilio de los jóvenes. La duración osciló entre una y tres horas por sesión. El lapso de una sesión a otra fue variable: dos meses con Michael, tres meses con Jorge y Felipe, y seis meses en el caso de Ale (ver figura 10).

Es importante señalar que la entrada al campo la inicié en enero del 2017 (contacto con portera, selección y contacto con los participantes) y concluyó en noviembre del 2018 con la devolución del análisis narrativo de cada uno de los jóvenes que participaron. Otro aspecto a señalar es que, si bien en la figura 10 represento las etapas de manera secuencial, esto no sucedió tal cual, ya que este proceso fue de

carácter iterativo, pues mientras contactaba a un participante a la par me encontraba entrevistando y/o analizando la narrativa de alguno de los otros participantes.

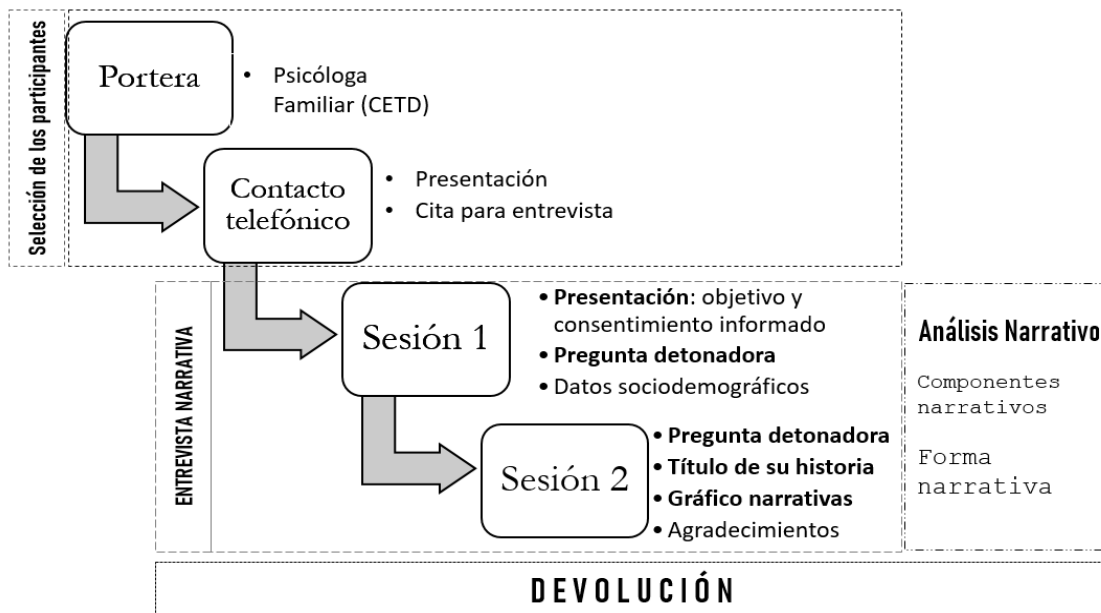


Figura 10. Procedimiento de la investigación narrativa centrada en los relatos de vida de jóvenes con DMD.

3.1.1. Sesión 1.

La sesión uno se realizó en el domicilio de cada uno de los participantes, en el espacio en que ellos consideraron pertinente recibirme: tres de las entrevistas se realizaron en la sala, ya que únicamente se encontraban en casa las personas que participaron en la investigación; una de las entrevistas se realizó en la habitación del joven entrevistado, ya que sus hermanos menores también se encontraban en casa.

En esta sesión, tenía como objetivo presentarme de manera presencial con los participantes, así como explicitar mis intereses en la investigación. Les hablé de mi formación, la elaboración de la tesis doctoral y mi experiencia: (a) en el acompañamiento psicoterapéutico a familias con algún integrante con discapacidad (intereses

profesionales) y (b) como hermana de una persona con discapacidad múltiple (interés personal en el tema).

Enfatiqué los objetivos de la investigación y las consideraciones éticas, específicamente, aspectos referentes a la importancia de su voz, la posibilidad de elegir participar o dejar de hacerlo, y la relevancia del consentimiento informado como una manera de proteger sus derechos (ver apéndices a y b). Les proporcionaba una carta de consentimiento informado y yo leía una copia en voz alta para ir leyendo de manera conjunta y si tenían alguna duda, aclararla en el momento. Posteriormente firmábamos las dos copias (participante, testigo -madre/hijo- y la investigadora) para que tanto ellos como yo conserváramos una carta de consentimiento.

Una vez firmado el consentimiento, realizamos la entrevista ya que tanto los jóvenes como sus madres refirieron sentirse en condiciones (tiempo y salud) para hacerlo. Antes de iniciar, les preguntaba a los participantes si deseaban utilizar un seudónimo o preferían que apareciera su nombre, y les pedía su consentimiento para encender la grabadora.

Mi participación durante la entrevista inició a través de una *pregunta detonadora*⁴, intentado intervenir lo menos posible en el relato y tratando de escuchar la voz de cada joven (Kvale, 2011; Lindón, 1999), pero asumiendo que esta pregunta no es neutral e implicaba ciertos intereses que delineaban el foco de la conversación, ya que lo que se narra es inseparable tanto de las condiciones en que se produce, como de los propósitos que la inducen (Bernasconi, 2011; Biglia & Bonet-Martí, 2009).

⁴ Pregunta abierta que induce al otro a contar su historia (Chase, 2015).

En algunos otros momentos intervine: (a) cuando algunos jóvenes hablaban poco y traté de ampliar el relato haciendo algunas preguntas vinculadas a lo que ellos iban relatando; o (b) cuando la madre y/o cuidadora participaba en la entrevista relatando algún evento, exploraba si el joven coincidía o deseaba agregar algo a lo ya relatado. En todo momento traté de no forzar ni descalificar lo referido por las madres y/o cuidadoras.

La pregunta detonadora era la que marcaba el inicio de la entrevista e inducía a los jóvenes a contar su historia (Chase, 2015). Para lograr la pertinencia de la pregunta daba una pequeña introducción que me permitiera insertarla:

*“Como te comenté antes, mi interés en este estudio es conocer cómo es la vida de los jóvenes que tienen DMD porque existen pocos estudios al respecto, y los que hay básicamente se centran en los aspectos médicos, que según he leído son muy importantes para retrasar la evolución de la enfermedad, pero que no hablan tanto de las personas con DMD; se sabe poco acerca de lo que hacen, piensan y sienten jóvenes como tú: qué les gusta hacer, qué intereses tienen, qué les preocupa, qué necesitan, en general cómo es su vida, por eso me interesa mucho conocer la mirada de quien que vive con DMD. **Entonces me gustaría pedirte que me hables de ti, de lo que tú consideras que es relevante compartir, para conocer cómo es tu vida...**”*

La entrevista concluyó cuando los jóvenes y sus cuidadoras señalaban que habían terminado su relato, y entonces les pedía que llenáramos una ficha de datos sociodemográficos (ver apéndice c). Los datos que no me quedaron claros o no emergieron durante el relato, se los preguntaba y algunos otros solo los confirmaba.

Después realizaba el cierre de esta sesión, agradeciendo su participación y explorando cómo se habían sentido, para finalmente preguntarles si deseaban continuar participando y dejar abierta la posibilidad de acordar un segundo encuentro. También, les explicaba que antes de regresar tenía que transcribir toda la entrevista y analizarla para tratar de entender lo que ellos querían transmitir a través de contar su historia.

Una vez transcrita la primera sesión, realicé el análisis de los componentes narrativos (meta, acontecimientos relevantes, ordenación, personajes, vínculos causales y señales de demarcación) para vincular las entrevistas a través de construir una segunda pregunta detonadora, pero ahora derivada de la historia de cada joven, así como para ir delineando la forma narrativa.

Al concluir la transcripción y el análisis de los componentes narrativos, volví a contactar vía telefónica a las madres y/o cuidadoras⁵ de los jóvenes para concertar una nueva cita.

3.1.2. Sesión 2.

El segundo encuentro también se realizó en el domicilio y en el mismo lugar asignado (sala y habitación). En esta sesión inicié con una pregunta detonadora general **“en esta ocasión qué te gustaría compartirme”**. Tenía presente la pregunta derivada del análisis de los componentes de cada narrativa, pero en las cuatro entrevistas los participantes comenzaron a hablar desde mi llegada a su domicilio y sólo realicé la pregunta detonadora general como señalamiento del inicio “formal” de la entrevista. Cuando los participantes expresaron que había concluido su relato, les pregunté **“qué título le podrían a su historia”** para después compartir la representación gráfica de la forma narrativa derivada del análisis de la sesión uno. Los participantes indicaron si la valoración positiva o negativa que interpreté de cada uno de los eventos relevantes relatados correspondía a lo que deseaban expresar. Posteriormente, procedía al cierre de la entrevista y les agradecía su colaboración en la investigación.

⁵ Los contactos telefónicos para la programación de las citas de entrevistas se realizaron a través de las cuidadoras. Sin embargo, en el caso de Felipe posterior al primer encuentro, el contacto fue directamente con él a través de su teléfono celular.

Al concluir, les entregué un pequeño presente como muestra de agradecimiento, el cual fue distinto para cada participante pues dependía de los gustos identificados en la sesión previa y lo referido por la psicóloga que fungió como portera. Asimismo, se dejó abierta la posibilidad para que me pudieran contactar si es que necesitaran hablar o querían compartir algo más para la investigación.

3.1.3. La devolución.

La devolución consistió en un tercer encuentro para compartir el análisis narrativo de las entrevistas, el que cual incluía ambas sesiones. Antes de iniciar les expliqué de manera breve los componentes y las formas narrativas⁶, con el objetivo de contextualizar desde dónde había analizado los relatos que me habían compartido. También les comentaba que la idea de la devolución era cotejar si estaban de acuerdo o no, con el análisis y con la información que se iba a compartir en la investigación, pero además que era factible que me notificaran si deseaban omitir o agregar algo.

El análisis lo llevaba impreso y lo leía en voz alta, los participantes y/o sus cuidadores escuchaban atentamente, pero a medida que iba leyendo ellos me señalaban las modificaciones que querían realizar y hacíamos las anotaciones pertinentes directamente en el texto impreso, para posteriormente incorporarlas al texto digital, y dar lugar a la versión final a compartir.

4. Consideraciones éticas

Los aspectos que se cuidaron con respecto a los principios éticos en la investigación psicosocial (Clifford, 2011; Mondragón, 2007) son los siguientes: (1) garantizar la

⁶ Realizaba una presentación en power point que proyecté en una Laptop que llevaba para poder explicarles lo más sencillo posible, el proceso de análisis y los conceptos básicos.

confidencialidad y privacidad de los participantes, (2) respetar sus derechos, creencias y valores, (3) no violentar o transgredir su libertad de elección, y (4) proporcionar un consentimiento informado que explicitara los intereses y procedimientos de la investigación, así como los derechos de quienes voluntariamente decidieran participar.

Con respecto al método, el paradigma de investigación (interpretativo), los referentes teóricos y la temática que se aborda invitan a pensar en la otredad, es decir, en quién es el otro, qué lugar ocupa en la generación del conocimiento, y en consecuencia a considerar a los participantes como sujetos con voz y voto durante el proceso de investigación (Gerber, 2008; McNamee, 2014; Montero, 2001).

El abordaje desde un paradigma interpretativo asume que quien investiga no está libre de valores personales, culturales, morales y políticos, de manera que se reconoce la influencia que éstos juegan en la *coconstrucción del conocimiento*, pero sobre todo, enfatiza la responsabilidad de salvaguardar la integridad de las personas que colaboran en el estudio (Guba & Lincoln, 2002). Por ello, traté priorizar la necesidad de los jóvenes más que el planteamiento de investigación (Chase, 2015; McNamee, 2014), realizando los ajustes requeridos durante las entrevistas como por ejemplo posibilitar la presencia de las cuidadoras en las entrevistas, escuchar su voz y validar su participación en la coconstrucción de las narrativas de sus hijos.

En todo momento tenía presente que el conocimiento debía ser relevante, útil y pertinente para quienes participaron, más allá del ámbito de la ciencia o la investigación. De esta manera, busqué colaborar con los jóvenes con DMD para favorecer la escucha de historias y posibilitar la emergencia de nuevos diálogos y en consecuencia nuevas

formas de ser y estar en el mundo (Clifford, 2011; Lincoln, Lynham & Guba, 2011; McNamee, 2014; Montero, 2001; Oliver, 2008; Walmsley, 2008).

5. Análisis narrativo

El análisis narrativo corresponde al estudio de las narrativas. Se interesa en analizar las historias, sus configuraciones, sus sentidos y sus significados (Kvale, 2011; Polkinghorne, 1995). Este estudio analicé las formas narrativas que utilizaron los jóvenes con DMD para relatar cómo ha sido para ellos vivir con esta enfermedad. Identifiqué los componentes, las formas narrativas y las construcciones sociales de la discapacidad presentes en los diferentes contextos relacionales de cada uno de los jóvenes.

5.1. Procedimiento.

El procedimiento del análisis narrativo lo resumo en la figura 11. Lo representé a través de ocho pasos únicamente con fines expositivos, ya que este proceso fue de carácter flexible, iterativo y no estrictamente secuencial.

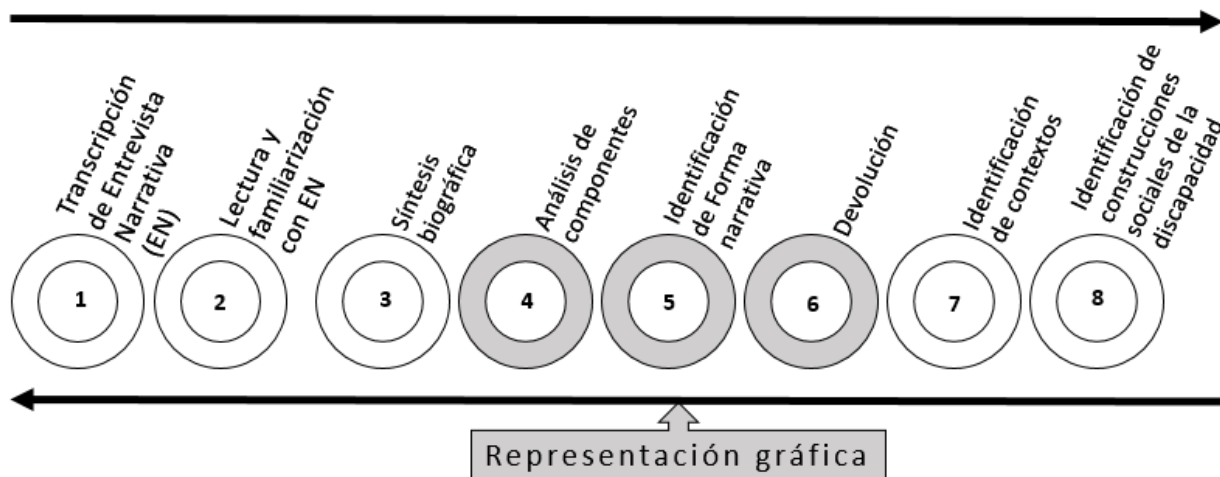


Figura 11. Procedimiento de análisis narrativo

5.1.1. Transcripción de los audios de las entrevistas narrativas.

Realicé la transcripción verbatim de ambas sesiones de las cuatro entrevistas narrativas. El proceso de transcripción llevó un largo tiempo⁷ principalmente por dos razones: (a) porque contaba con recursos humanos limitados (únicamente yo) y me llevó mucho tiempo realizar cada una de las transcripciones⁸; y (b) por asuntos personales, el fallecimiento de mi hermano Alejandro (joven de 26 años con discapacidad múltiple) durante el proceso de entrevistas, transcripciones y análisis (junio del 2017), hecho que me afectó emocionalmente y complicó mi aproximación a la temática, ya que mi interés en el tema de discapacidad se originó en gran medida por mi experiencia como hermana de una persona con discapacidad.

5.1.2. Lectura de las entrevistas narrativas.

Una vez transcritas las entrevistas, las leí en dos momentos y con dos objetivos específicos. La primera lectura correspondió a la sesión uno, tuvo como fin familiarizarme con el texto para hacer un análisis preliminar antes de proceder a la realización de la segunda sesión de la entrevista. Posteriormente, leí las dos sesiones que conformaron la entrevista narrativa de cada participante y procedí a dar inicio al análisis de ésta.

⁷ Mayo del 2017 a septiembre del 2018.

⁸ El número de hojas transcritas por entrevista varió: Ale (73 hojas transcritas), Felipe (52 hojas), Jorge (95 hojas) y Michael (32 hojas).

5.1.3. Síntesis biográfica.

Elaboré una síntesis biográfica en la que incluí un panorama general del contexto en el que vivía y se desarrolló cada uno de los jóvenes que participaron, así como de los eventos y personas de mayor relevancia en su vida.

5.1.4. Análisis de los componentes narrativos.

El análisis de los componentes lo realicé con base en la propuesta de Gergen y Gergen (1986, 1988; Gergen 1996) (ver tabla 4). Entendiendo que los componentes narrativos son elementos que permiten estructurar las narrativas de las personas y las hacen inteligibles para sí mismo y para los otros (Ver capítulo I).

Tabla 4.
Componentes narrativos

Componentes	Descripción
<i>Establecer un punto final apreciado</i>	Identificar cuál es la meta o a dónde pretende llegar la persona al relatar lo que relata. Nos permite aproximarnos a lo que cada participante desea transmitir y a quienes pretende transmitirlo (médicos, población general, jóvenes con DMD, PcD).
<i>Selección de acontecimientos relevantes para el punto final</i>	Identificar cuáles son los acontecimientos relevantes en la narración permite conocer que acontecimientos seleccionó cada participante para aproximarse a la meta.
<i>Ordenación de los acontecimientos</i>	La manera en que relatan los eventos permite identificar si el orden y secuencia de los eventos fue por importancia, por valor de interés o por secuencia línea temporal (cronológica).
<i>Estabilidad de la identidad</i>	Identificar los personajes principales y secundarios permite aproximarnos a conocer qué lugar ocupan, a lo largo del relato y analizar si su identidad se mantiene o no (villano, víctima, héroe).
<i>Vinculaciones causales</i>	Identificar algunas explicaciones de los participantes con respecto a los acontecimientos relatados. Analizar de qué manera relacionaron de forma interdependiente algún evento y sus consecuencias
<i>Signos de demarcación</i>	Identificar las señales que indicaban el inicio y el final del relato. Así como algunas frases utilizadas por los participantes en ciertos momentos, por ejemplo, las utilizadas nombrar o hablar de algunos temas o eventos difíciles (al hablar de la muerte, la sexualidad, el recibir malos tratos, del diagnóstico y el dejar de caminar).

Nota: Adaptado de "La autonarración en la vida social", por K. J. Gergen, 1996a, *Realidades y relaciones: aproximaciones a la construcción social*, pp. 231-258.

Para identificar cada uno de los componentes, leía la entrevista e iba identificando uno por uno subrayando y señalándolo con un signo: meta (-), acontecimientos relevantes (+; acompañados de un número, +1,+2, variaba dependiendo de cuantos acontecimientos se relataron), ordenación de los acontecimientos (X), vinculación causal (●) y personajes (=; =_p personaje principal; =_s personajes secundarios). Posteriormente, fui desarrollando un documento por apartados, uno por cada componente y en cada uno integraba todos los fragmentos identificados con el signo correspondiente.

Tras haber integrado los apartados, procedí a analizar cada uno e interpretarlo, tratando en todo momento reflejar en el texto lo que cada joven deseaba transmitir, e incorporando en cada componente algún fragmento de la narrativa.

5.1.5. Representación gráfica de la forma narrativa.

Después de identificar, analizar e interpretar cada uno de los componentes, procedí a representar de manera gráfica (ver capítulo I) la evaluación de cada uno de los acontecimientos autorrelevantes que seleccionó cada joven.

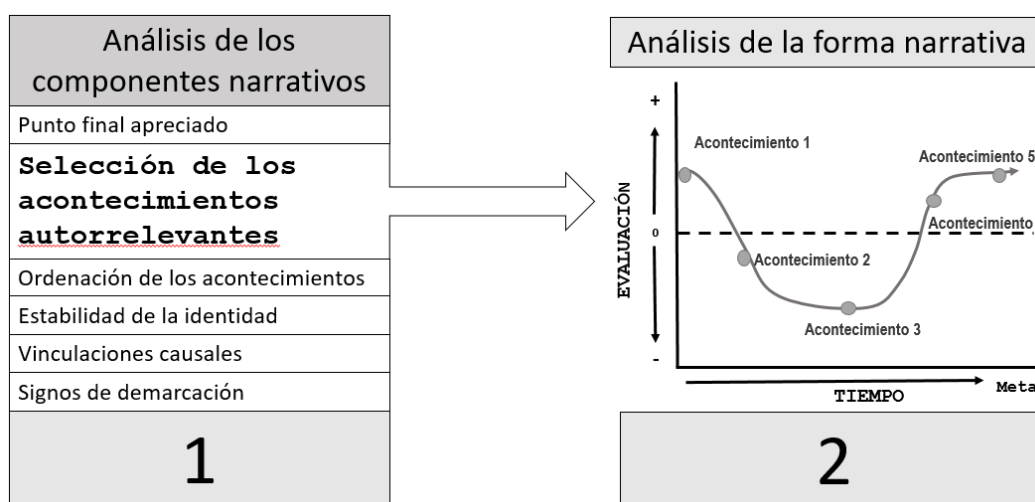


Figura 12. Proceso para la representación gráfica de la forma narrativa. Fuente: Elaboración propia

La representación gráfica se conformó a partir de tratar de reflejar la evaluación que hizo cada joven de los eventos que eligió relatar. Es así como representé los acontecimientos autorrelevantes en orden cronológico, por fines didácticos, pero cabe recordar que éste no fue necesariamente el orden en que se relataron los acontecimientos, pues cada joven otorgó un orden particular en su relato⁹.

La evaluación del evento se observa a partir de qué tan positivo o negativo lo considera cada informante. Representé cada una de las valoraciones de los eventos autorrelevantes y posteriormente los uní a través de una línea continua (ver figura 12), que me permitiera observar las fluctuaciones o estabilidad de las valoraciones a lo largo del relato y de este modo, inferir la forma narrativa que eligió cada joven para contar su historia (ver capítulo I).

5.1.5. La devolución.

Una vez concluido el análisis narrativo, acudí nuevamente al domicilio de cada uno de los participantes para compartir con ellos qué era lo que había hecho con su información, pero sobre todo para que escucharan qué era lo que había escrito de ellos y saber si había logrado comprender y transmitir lo que deseaban reflejar en su historia en torno a la vida con DMD.

De modo que en esta sesión cada uno de los jóvenes y sus cuidadoras, realizaron sugerencias y pidieron realizar algunas modificaciones, tales como quitar algunas muletillas, modificar algunas palabras que creían que no transmitieron lo que pretendían decir y eliminar algunos fragmentos porque habían cambiado la percepción que tenían

⁹ El orden en la representación y la valoración (+/-) de cada uno de los eventos autorrelevantes fue cotejado, validado y/o modificado por cada participante en la sesión de devolución.

de esos eventos. Y finalmente, exploré cómo había sido para ellos escuchar lo que habían relatado.

5.1.6. Contextos y construcciones sociales de la discapacidad.

Posterior a la a la devolución, identifiqué los contextos en los que ocurrieron los eventos relatados por cada uno de los jóvenes, las personas con las que solían interactuar en ellos, y finalmente cuáles eran las construcciones sociales de la discapacidad que solían privilegiarse en dichos contextos, aludiendo a los modelos de la discapacidad: prescindencia, médico, social, biomédico, diversidad funcional y el de derechos humanos.

VI. Resultados

El análisis narrativo me permitió identificar dos tipos de formas narrativas utilizadas por los jóvenes con DMD: la comedia novela en el caso de Alejandro, y la narrativa epopeya heroica en el caso de Felipe, Jorge y Michael. A continuación, presento el análisis narrativo de cada uno de los relatos de los jóvenes, dado que mi interés es dar cuenta de la forma singular de otorgar un sentido, coherencia y significado al hecho de vivir con DMD.

La presentación de cada análisis narrativo corresponde al siguiente orden: síntesis biográfica, componentes narrativos, forma narrativa, la devolución y, finalmente las construcciones sociales de la discapacidad presentes en los contextos relacionales que parecen matizar sus narrativas.

1. La aventura de Ale y Paty: la narrativa de Ale¹⁰

"...ha sido una aventura, hasta el terremoto¹¹ fue una aventura"

(Ale, sesión 2.

1.1. Síntesis biográfica de Ale y Paty¹²

Alejandro (Ale) es un joven de 20 años que fue diagnosticado con DMD a la edad de 5 años. Es el menor de cuatro hijos que procrearon sus padres. Vive al Oriente de Ciudad de México en un departamento que obtuvieron sus padres a través del apoyo de una institución de gobierno. En su familia no existen antecedentes de DMD, por ello su diagnóstico sugiere un caso de novo.

Patricia (Paty), la madre de Ale es la principal cuidadora, pasan todos los días juntos y mantienen una relación muy cercana. Logran establecer una comunicación muy particular¹³, en la que la mayor parte del tiempo no son necesarias las palabras, lo hacen a través de miradas y gestos, dado que, al realizar prácticamente todas sus actividades de manera conjunta, Patricia ha representado para Ale una extensión de sí mismo, señalando lo siguiente *"mi mamá es como mis pies y mis manos"*.

¹⁰ La sesión uno de la entrevista narrativa con Ale se realizó el 4 de mayo del 2017 (1 hora 09 minutos de grabación); la segunda sesión se realizó el 5 de diciembre del 2017 (1 hora 57 minutos de duración). Aunque la conversación y la convivencia en ambas sesiones siguió una vez concluida la grabación, alrededor de tres horas en cada sesión.

¹¹ Ale hace referencia al temblor del 19 de septiembre del 2017 ocurrido en la Ciudad de México, en particular a las dificultades que experimentaron para salir de su departamento durante el temblor.

¹² En la entrevista participó la mamá de Ale, ya que al momento de explicitar cómo se llevaría a cabo la entrevista y explorar si podía quedarme unos minutos sólo con Ale, él expresó que todas las actividades la realizaba con su mamá, por ello, no tenía problema si ella se quedaba durante la entrevista. Respetando el derecho de Ale a decidir sobre cómo se sentía más cómodo para participar en la investigación, se acordó que Patricia participaría en la entrevista.

¹³ Es punto es fundamental para entender la importancia que para Ale tenía la presencia de Patricia en la entrevista, ya que con tan sólo miradas, Paty entendía que Ale deseaba moverse de posición. Cabe señalar, que el cambio de postura en el caso de Ale fue frecuente y en periodos cortos, dado que su movilidad es muy limitada y se busca evitar que se lastime o se produzcan llagas o úlceras en la piel.

Paty es una mujer de 49 años que cohabita con Ale y con su pareja (padre de sus cuatro hijos) quien es empelado de gobierno (tránsito vehicular) y el principal proveedor económico. Actualmente, se dedica al hogar y se enfoca en atender las necesidades de la vida cotidiana de Ale, las cuales van desde acudir a sus citas médicas y terapéuticas hasta la alimentación, el aseo e higiene, y acompañarlo en sus actividades sociales. Para Paty, esta situación ha fortalecido su relación con Ale y le ha permitido conocer lugares que jamás imaginó (un estudio de grabación y artistas). Asimismo, ha aprendido aspectos relacionados con el tratamiento médico de la DMD, tales como el uso del Ambú (resucitador manual) y el BIPAP (dispositivo de presión positiva continua en las vías respiratorias / ventilador). Sin embargo, esto ha implicado mayor lejanía con sus hijos mayores, pues su prioridad es Ale y sus hijos lo han resentido, sobre todo uno de los varones. Al respecto, destaca que se enfoca en Ale porque mientras su hijo mayor suele divertirse en fiestas “*Ale lucha por su vida*”. Con respecto a su hija, menciona que se ha interesado en apoyarla en los cuidados de Ale, aunque rara vez se lo ha permitido, pues considera que a pesar de ser enfermera no sabe cómo atenderlo porque no convive todo el tiempo con él, además, ha tratado de evitar sobrecargarla con ese tipo de cuidados en su hogar, dado que ella se dedica a realizar este tipo de actividades en su trabajo. Por ello, ha procurado que la convivencia entre Ale y su hermana no sea a través de los cuidados, sino a través de disfrutar las visitas y reuniones en las que coinciden.

La historia de Ale alrededor de la DMD, comenzó cuando se manifestaron los primeros síntomas. De acuerdo con lo referido por Paty “*se le caía todo*” “*se caía de rodillas*” “*caminaba de puntitas*” y “*caminaba como pingüino*” motivo por el cual acudieron a un Hospital General de la Ciudad de México en donde les informaron que tenía pie

plano. Dicho diagnóstico no fue del todo satisfactorio para la familia extensa paterna y les recomendaron acudir a un hospital de ortopedia. Sacaron cita y desde el primer acercamiento a ese lugar, una profesional de la salud especializada en el abordaje de las distrofias, con tan sólo ver el caminar de Ale, les hizo saber que se trataba de DMD. Les explicó de manera breve de qué se trataba y empezó a darle seguimiento a su caso.

El paso por el hospital de ortopedia no sólo implicó claridad respecto al diagnóstico de Ale, sino un acompañamiento médico hasta que éste cumplió 15 años. Para Paty, el acompañamiento también fue emocional, ya que la psicóloga de dicho hospital le ofreció trabajo como secretaria de la médico especialista en DMD, esto le permitió salir de la tristeza y depresión que le generó el diagnóstico de su hijo. Sin embargo, para Ale la tristeza se acrecentó con el tiempo, a medida que crecía y llegaba a la adolescencia empezó a “captar más su enfermedad” y se deprimió. En ese entonces perdió la fe en Dios y se preguntaba ¿por qué Dios no le permitía caminar? a pesar de habérselo pedido tanto.

Es en ese tiempo, se inauguró un Centro Especializado en el Tratamiento de las Discapacidades (CETD) cerca de su hogar, de manera que Ale ingresó como paciente a dicho Centro, y Paty dejó de trabajar en el hospital de ortopedia. Ese lugar representó para Ale un gran apoyo emocional: en primer lugar, porque recibió apoyo psicológico que le ayudó a salir de la depresión y en segundo, porque identificó su vocación, “cantar”. Se integró al coro, pero además aprendió computación, diseño gráfico y el uso del software photoshop (ocupación actual). Esto posibilitó encontrar redes de apoyo¹⁴ que le ayudaron

¹⁴Las madres de sus compañeros del coro del CETD; y un grupo de jóvenes voluntarios que realizaban actividades de inclusión social, “los del club”

a resignificar la enfermedad, y a disminuir la sobreprotección de su mamá hacia él, pues Paty solía aislarlo de los amigos y familiares por temor a que lo lastimaran.

En el CETD le cumplieron dos sueños. Uno de ellos fue grabar un disco en el que cantó las canciones de “te lo pido por favor”¹⁵ dedicada a su madre y “yo no me doy por vencido”¹⁶ haciendo alusión a que él no se rinde a pesar de lo difícil que es vivir con la enfermedad. Otro, fue conocer a una conductora de televisión que él admira. Esta situación lo ha motivado a contactar de manera personal a los *managers* de otros artistas y hasta el momento logró conocer a un grupo de cantantes de baladas de las que es fan.

En el último año, Ale presentó graves complicaciones para comer, específicamente en la deglución por pérdida de fuerza y durante este lapso, únicamente pudo comer papillas. Esta situación le ha permitido valorar cada momento, por insignificante que parezca para la mayoría de la gente, como tomar un café, poder respirar y disfrutar un paisaje. Ale realiza ejercicios de meditación y comparte sus pensamientos a través “frases positivas” en su perfil de Facebook, así como algunas emociones que se pueden experimentar al vivir con DMD (miedo y tristeza), y cómo la fe le ayudó a resignificar dicha experiencia en un canal de YouTube.

Una de las dificultades con las que se han encontrado Ale y Paty, es el desconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales de salud, situación que ha derivado en graves complicaciones médicas, que afectan la vida y longevidad de los jóvenes con DMD. Relataron el caso de un joven del CETD que acudió a una institución de salud pública para tratar una gripe; sin embargo, en una semana falleció debido a la

¹⁵ Canción del género balada romántica/pop latino, escrita e interpretada por el artista Juan Gabriel (Alberto Aguilera Valadez) en el año de 1986.

¹⁶ Canción del género balada romántica/pop escrita por Claudia Bran y Luis Fonsi, interpretada por el artista Luis Fonsi en el año del 2008.

mala atención de los médicos. Es así, que Paty ha tomado un rol central en cualquier intervención médica, ya que se ha informado y se encarga de notificar a los médicos sobre las particularidades de la DMD antes de cualquier intervención médica que requiera su hijo. Tratan de evitar dichos contextos, ya que han notado que los médicos lo primero que hacen es “intubarlos”, sin considerar las especificidades de la enfermedad, ni del motivo de consulta.

Actualmente ambos acuden los domingos a una Iglesia cristiana. Ale refirió que “sintió la necesidad de Dios” y Paty aceptó acompañarlo porque para ella lo principal es que su hijo esté bien. Para Ale es un buen lugar, pues además de socializar y participar en el coro, ha logrado cumplir una de sus metas, “predicar” con el propósito de compartir su experiencia de vida, en la que tras no aceptar su enfermedad perdió la fe, pero tras superar varias pruebas que Dios le puso, logró encontrar un sentido a su condición de vida. Así, la DMD más que algo malo fue algo que le ayudó a “no perderse”, tal como ocurrió con su hermano mayor¹⁷ en algún momento. A pesar de la tristeza que representó para él ser diagnosticado con esta enfermedad, hoy por hoy, refiere que esta percepción cambió, y sabe que Dios decidió que viviera con DMD por un motivo. De manera que, tras recuperar la fe, ha logrado identificar que esta enfermedad le ha dado más cosas buenas que malas.

¹⁷ Se omiten mayores detalles a petición de Ale durante la sesión de devolución, ya que la relación con su hermano y la percepción de él ya había cambiado para ese momento.

1.2. Componentes narrativos.

A continuación, se describen cada uno de los componentes que designan la forma narrativa que utilizaron Ale y su mamá¹⁸ para relatar los aspectos relevantes en la vida de Ale.

1.2.1. Punto final apreciado (meta).

Ale y Paty se encuentran muy interesados en compartir su historia para que las personas en general conozca más de la enfermedad, y los procesos que se ven implicados, pero especialmente para que tanto los profesionales de salud como personas que pasen por la misma situación estén informados al respecto. Sin embargo, cada uno tenía metas particulares al realizar su relato.

Ale, buscó enfatizar cómo fue el proceso de aceptación de la enfermedad y cómo esto lo llevó a ver su vida diferente; por lo tanto, resalta más los aspectos positivos de su vida actual tales como el coro, su vida social (amistades y fiestas) y la fe como parte fundamental del cambio (predicar).

"... pues ha sido muy difícil esto, pero he aprendido mucho... a valorar más la vida, a las personas, a disfrutar cada momento... pues sí, a pesar de las dificultades, que tienes muchas cosas ¿no?, más cosas buenas que malas... (Ale, sesión 1)"

En cambio, Paty resaltó aspectos que permiten dimensionar la complejidad de la vida de un joven con DMD, la cual va más allá del individuo que ha sido diagnosticado con la enfermedad. Destacó el impacto que tiene en la vida de sus familiares, principalmente en la de las cuidadoras y las madres. Considera que contarle puede

¹⁸ Paty tuvo una participación muy activa, ella fue quien relató la mayoría de los eventos, mientras Ale expresaba su acuerdo o desacuerdo con lo relatado por su mamá y agregaba algunos detalles. Cabe mencionar que si hubo momentos en los que Ale introdujo ciertos temas a la narración, tales como la sobreprotección, la importancia del coro, de la socialización y la fe en su vida.

ayudar a que familiares y amigos en situaciones similares entiendan mejor a los padres y a la persona con discapacidad.

"...muchas amigas me dicen, pero tu vida social la has dejado, tal vez la marital porque dormimos los tres en la misma cama, porque en la noche lo tenemos que voltear y duerme con un ventilador toda la noche. Entonces pues les digo... no lo veo tal como si fuera un trabajo, para mí esa es mi responsabilidad... aunque tengo mis otros hijos y aunque se enojan porque a veces no tengo el tiempo para salir con ellos cuando me invitan a fiestas, yo veo más importante quedarme con él a darle de comer, que irme a una fiesta... me dicen, pero tus hijos somos cuatro no es uno, pero yo les digo Alejandro depende de todo de mí, si yo le doy de comer, come; si yo lo baño, se baña y ustedes se pueden hacer sus cosas, mi prioridad ahorita es Alejandro... yo siento esa satisfacción, no importa que estemos aquí encerrados. Cuando podemos salir lo disfrutamos, porque le gusta mucho salir al coro, ese es día de fiesta para nosotros (Paty, sesión 1)"

1.2.2. Selección de acontecimientos relevantes para el punto final.

Los acontecimientos que seleccionaron Ale y Paty para dar cuenta de cómo era la vida de Ale son: (1) la depresión; (2) el hospital de ortopedia; (3) el CETD; (4) el coro; (5) la pérdida de fe y posteriormente, predicar; (6) vida social y redes sociales; (7) las complicaciones respiratorias; (8) los cuidados y la sobreprotección; (9) los sueños cumplidos y por cumplir.

1. La depresión

Ale relató que al inicio él no aceptaba la enfermedad, que el hecho de saber su diagnóstico le generó miedo y tristeza; solía aislarse y no hablar con nadie. Señaló que esta tristeza se acentuó en la adolescencia, pues fue cuando más se percató de las implicaciones de tener DMD y de las limitaciones que representaba para él, particularmente, al realizar ciertas actividades tales como caminar.

"yo estaba en depresión, no tenía otra actividad... pues porque no aceptaba la enfermedad... a veces da tristeza ¿no?, no hacer

lo que quieres hacer, o te da miedo o te enojas por tus pensamientos” (Ale, Sesión 1).

“... cumplió 15, que ya fue cuando entró al CETD.. pero en esa edad fue cuando yo me di cuenta que comenzó a captar la enfermedad o a deprimirse... llegó un momento en que nos sentamos los dos juntos en la mesa y le dije ¿Qué tienes? te veo triste ¿qué pasa?, se puso a llorar, a gritar y me dijo es que ya no aguanto” (Paty, sesión 1).

Paty indicó en su relato que no sólo Ale se vio afectado por la depresión, sino ella también. Incluso descuidó su arreglo personal, al enfocarse solo en el tratamiento de su hijo. Además, señaló que en ese entonces también tenía dificultades con su esposo, relacionadas con los celos y el enojo ante las constantes salidas de Paty para asistir a las consultas médicas de Alejandro.

“...como que yo también caí en depresión... yo empecé a vestirme con mis pantalones guangos, camisetitas... aparte de que mi esposo era muy celoso, entonces me vio que yo empezaba a salir mucho y todo, pues había un enojo, pero entonces para que no se enojara, pues yo andaba con tenis y con pants y mi cabello estaba agarrado...” (Paty, sesión 1).

2. Hospital de ortopedia

Ale y Paty acudieron por 10 años al hospital de ortopedia donde les notificaron el diagnóstico de DMD. En este lugar, Paty aprendió cuestiones referentes a la enfermedad, pero además fue una red de apoyo importante, pues fue ahí donde le ofrecieron un trabajo como secretaria de una doctora especializada en el tratamiento de la DMD, hecho que propició poder establecer contactos con otras áreas del hospital que la apoyaron con las terapias físicas que requería Ale como parte de su tratamiento. Ambos, acudían todos los días al hospital y aprovechaban los momentos libres de las amistades que laboraban ahí para efectuar dichas terapias.

“...la psicóloga me dijo, una cosa es que tenga a su hijo enfermo y una cosa que usted se deje, entonces pues le voy a pedir un favor, a partir de mañana quiero que me apoye en la oficina como

secretaria, este, la quiero con zapatillas, pantalón negro y blusa blanca y va a estar en la oficina ayudándome; y le dije, yo no sé hacer nada de eso, no sé ni prender la computadora; no se preocupe aquí le vamos a enseñar. Entonces pues ya me permitieron ir, y como que para mí también fue una experiencia bonita porque me dieron la manera de salir adelante, de sacarme de ese hoyo, entonces lo seguí llevando y ya seguimos yendo diario” (Paty, sesión 1).

3. El CETD

El ingreso al CETD representó resolver el apoyo médico que requerían en ese entonces, pues las terapias ya serían semanales y no cada seis meses o cuando logran que sus amistades les hicieran un espacio como en el hospital de ortopedia. Es así como dejaron de acudir a trabajar y se enfocaron en el tratamiento sugerido en este Centro. Ale, inició un tratamiento psicoterapéutico a la par de sus terapias físicas, lo que le ayudó a salir de la depresión.

“... bueno ahí con la psicóloga hizo muy buena amistad.. lo ayudaba bastante, lo ayudó porque ahorita ya nos la quitaron, pero como quiera sigue siendo su amiga... yo les comentaba que... es su psicóloga desde hace cinco años y prácticamente lo recibió ¡eh!, con depresión, como él realmente llegó, ella poco a poco lo ha ido sacando, conoce toda su vida” (Paty, sesión 1).

Además, se integró a una serie de talleres para pintar y hacer pulseras.

“...y ya que llegamos al CETD empecé a buscar talleres como de qué había, había uno como de cerámica, que pintábamos, pero no le gustaba ensuciarse, pues muy poco pintaba, había uno de pulseras que hacíamos y pues también con sus manitas no podía” (Paty, sesión 1).

Sin embargo, ninguna de estas actividades resultó satisfactoria para Ale, hasta que se integró a clases de computación, diseño gráfico y photoshop.

“... En el CETD... empezaron a dar clases de computación, casi luego, luego que llegamos. Este, igual al verlo como estaba... bueno yo siempre buscando que él haga algo para que no esté pensando cosas malas... entonces, ya que abrieron el grupo de

computación y lo mandaron... y estuvo primero en el normal... y luego ya después le dijeron que iban a abrir un grupo de diseño gráfico y también lo tomó, y ya después el de photoshop y le dieron... su título" (Paty, sesión 1).

4. El coro

La incorporación de Ale al coro fue producto de una búsqueda de Paty con la finalidad de que su hijo encontrara una actividad que disfrutara. De manera que al enterarse que estaban realizando un casting para pertenecer al coro del CETD, acudieron.

"...entonces pues me dice una señora <<oye Paty ¿por qué no hace casting para el coro?... ¿no lo quieres subir?>>... ya lo subí y ya les dije que él quería hacer audición... ya lo pasé y entonces estaba muy nerviosa, pero hasta afuera escuché como le aplaudieron... y ya me llamó la maestra este, ¡ay no! ¡Alejandro canta muy bonito! ¿Y se puede quedar ahorita?, ¡sí!, ¡sí!, ahorita ya no tiene citas. Entonces el recibimiento fue muy bonito, las hizo llorar y lo acompañaron con piano y todo, pues les gustó. Entonces ya de ahí empezamos, dije no, pues él es de aquí" (Paty, sesión 1).

Ale disfrutó tanto ese momento que aceptó integrarse al coro y se ha convertido en una de sus principales motivaciones de vida. No solo disfruta de cantar y aprender canciones, sino que es una oportunidad de convivir y socializar.

"pues me dio muchos nervios, me andaba de la pipí en esos momentos (ríe)... entonces pues me dijeron ¿qué vas a cantar? y les dije, no pues voy a cantar amor eterno¹⁹; y ya empecé a cantar. Me dio mucho, mucho nervio porque estaban todos mis compañeros ¿no?, acá escuchando, ya cuando terminé pues todos a aplaudir. Me sentí muy bien, muy contento, sí... ese era mi lugar" (Ale, sesión 1).

5. La pérdida de fe y la predicación

Para Ale, fue importante incorporarse a una iglesia cristiana, pues es ahí donde encontró explicaciones positivas del por qué él padece una enfermedad como la DMD. A lo largo

¹⁹ Canción del género regional mexicano, escrita e interpretada por el artista Juan Gabriel (Alberto Aguilera Valadez) en el año de 1980.

de su vida, había perdido la fe en Dios al no entender los motivos por las cuales padecía dicha enfermedad.

"...yo muchas veces he perdido la fe y he dicho Señor ¿qué te he hecho yo?, ¿por qué esta enfermedad? ¿Por qué? Sí le he reprochado muchas cosas ¿no?, pero pues perdóname porque yo no es por nada que esté así, y esta enfermedad es por algo, y pues me ha servido mucho para aprender..." (Ale, sesión 1).

Así que acercarse a Dios y leer la biblia le ha dado un nuevo entendimiento de la enfermedad. Ahora considera que la DMD fue una de las pruebas que Dios le puso para poder "ser salvo" y disfrutar de cada momento de su vida.

"... sobre la fe... les compartía que en una ocasión le dije a Dios que ¿por qué me mandó esta enfermedad? que fue el caso de la mujer de flujo de sangre, que ella tocó el manto de Jesús y se fue salva... Dios quería que yo fuera salvo como ella... ella tocó el manto de Jesús y fue salva, se salvó... sí, se sanó... a mí me salvó de la perdición, y me salvó, que puedo hablar con él, volver a respirar... yo no puedo tocar el manto de Jesús, pero puedo sentir su presencia... haciendo oración se siente" (Ale, sesión 2).

Por ello, considera que predicar en la iglesia puede ser una gran oportunidad para compartir su experiencia y poder ser de ayuda a personas que se encuentren en una situación similar a la de él, ya que Ale sabe lo que se siente porque experimentó miedos y tristezas que no le permitían valorar lo que tenía, tales como dormir en una cama, el hecho de respirar, poder disfrutar una comida y sobre todo vivir.

"quiero compartir el... domingo... ¿tú sabes lo que se siente salir a la calle y que se te queden viendo, así como... si fueras un bicho raro?... y eso yo también decía: qué tengo cara... ¿qué tengo monos en la cara?... y todos se reían porque es cierto, así te ven... sin ponerse a pensar que pues sí hablo, qué siento... pues sí, se siente feo... y yo hablaba de ese tema porque... tú no puedes hablar de algo de lo que no has vivido... y yo entiendo a las personas que ven raro porque sé que se siente... y por eso dije eso... ¿tú sabes que se siente que te volteen a ver como bicho raro?... se siente feo" (Ale, sesión 2).

6. Vida social y redes sociales

Tanto Alejandro como Paty han incrementado su vida social y, por ende, el número de amistades, ya que cuando acuden al coro y a la iglesia, suelen darse el tiempo de convivir con las personas que conforman estos grupos, pues refieren que se sienten a gusto en su compañía.

"...tengo amigos... me ganó a la gente muy rápido, todos siempre me ven sonriendo... tengo muchos amigos, así sean señores, niños, muchachos, pues por mi manera de ser ¿no?, porque dicen que pues con mi sonrisa les regalo mucho ¿no?, les lleno, probablemente se sienten bien...; ¡No, si yo te contara de mis fiestas!, hay invitados que ni si quiera conozco, como 500 ¿no?, se llena mucho cuando hago las fiestas..." (Ale, sesión 1).

La vida social de Ale no se reduce a encuentros cara a cara, ésta se ha extendido a través de redes sociales como el Facebook y YouTube en donde comparte pensamientos positivos.

"... es muy impresionante la gente que él conoce y la gente que lo sigue, es más en "el face" él puede subir, tiene una página de ¿pensamientos positivos? (le preguntó Paty a Ale)... «Vivir positivamente» y escribe tantas cosas bonitas que no sé de dónde le salen... yo hasta le digo ¿no aburrirás a la gente hijo? No, ya cuando veo 40 comentarios y doscientos y tanto likes o 500 ¡ah! Y digo ¿mira toda la gente!, les gusta lo que tú escribes y así. Eso también día a día lo anima a que él siga escribiendo y pensando y da consejos. Ha hecho también... meditaciones en YouTube... entonces, sí conoce mucha gente..." (Paty, sesión 1).

7. Complicaciones respiratorias

En los últimos años, las enfermedades respiratorias se han presentado con mayor frecuencia en Ale. Es así como una neumonía derivó en complicaciones para poder comer, ya que tras ese episodio Ale sentía que la comida se le atoraba al intentar pasarla, y sólo podía hacerlo si la comida estaba molida. Sin embargo, este episodio fue traducido

por Ale como una más de las pruebas, pues gracias a esta experiencia, pudo disfrutar más de sus alimentos, aspecto que antes no valoraba con tal dimensión.

"... hace un año no podía comer entero. Comía molido y ya. Todo un año comí así, ahorita ya puedo comer comida entera" (Ale, sesión 1).

"... hace un año que igual de neumonía, ¡eh! como que se le quedó aquí como, cuando él quería pasar la comida el sentía que se le quedaba... que se le iba al pulmón, entonces le hicieron un estudio, total que no, ya no podía comer" (Paty sesión 1).

8. Los cuidados y la sobreprotección

Para Paty, es de suma relevancia compartir cuáles son los cuidados que requieren las personas con DMD y señala lo siguiente:

"Bueno, es que también yo pienso que es importante compartir cómo le hacemos para bañarlos, este pues le digo ahorita en este caso... como ahorita de a cada ratito ¡siéntame!, ¡agáchame!, ¡siéntame!, o sea, también es una parte que cuando ya está como más... más avanzada la enfermedad, porque hay chicos que no están, que no tienen escoliosis o que no la tienen tan marcada como él, hay otros chicos que sí los operaron, les pusieron barra. A Alejandro no... pero él termina de desayunar y ya lo paso a su cama, está un rato en su celular, ya después ya lo regreso y así estamos para que no se vaya a enllagar" (Paty, sesión 1).

Ale coincide en que es importante compartir lo que hacen en el día a día; sin embargo, parece dar mayor énfasis al aspecto de la sobreprotección, pues aunque reconoce que los cuidados son importantes para evitar complicaciones, su mamá solía exagerar.

Es así que Ale introduce el tema de la protección y Paty lo retoma:

"yo quiero compartir que eso... que como papá y como mamá pues siempre hemos sido muy sobreprotectores con él... desde más pequeño, cuando nos dimos cuenta que... bueno cuando nos dieron el diagnóstico, pues incluso hasta con mis nietos y mis hijos... si están enfermos no los dejo que se acerquen... si están jugando, ¡tengan cuidado con él!... malamente lo aislé y lo alejé... hasta

de mi misma familia, porque no permitía que lo atendieran mi hija y mis hijos ¡nadie!... yo siempre he querido hacerle todo a él..." (Paty, sesión 2).

El club (grupo de jóvenes de voluntariado del CETD que realizaban actividades de inclusión) jugó un papel relevante en disminuir la sobreprotección hacia Ale, pues fue el inicio de su vida social, era un momento en el que estaba al cuidado de personas ajenas a la familia, pero sobre todo de una persona diferente a su mamá.

"y me dijeron: él fue propuesto porque él no tiene comunicación con la demás gente, le cuesta trabajo tener amigos... es una persona indicada para ir... pero me asombró que desde que lo entregaba pues... le empezaban a poner que gorras, que una cosa aquí... que otra en la mano, cuando yo soy bien así como ¡eh!... todo lo que llego a agarrar o algo bien lavado, desinfectado... una vez que lo entregaba ellos sabían lo que hacían con Alejandro. Y ya, veíamos como lo subían al autobús y lo veíamos a él feliz... hasta después nos decían... ¡ya!, ¡ya váyanse!..." (Paty, sesión 2).

9. Los sueños cumplidos y por cumplir

Alejandro ha logrado cumplir dos sueños dentro del CETD. Uno de ellos fue grabar un disco y otro conocer a una conductora de televisión.

"Entonces le hicieron posible un sueño, le hicieron su disco, así como todos los artistas lo graban, así fueron a grabar al CETD" (Paty, sesión 1)

"Es que una vez me preguntaron que, ¿qué quería? Y pues un disco, y ya" (Ale, sesión 1).

Estas experiencias lo han motivado a interesarse por conocer de manera cercana a personas que admira, entre ellas a un grupo musical que interpreta baladas.

"esta ocasión el buscó y me dijo: mamá ya contacté al manager del grupo de baladas... le gusta mucho la música... (Paty, sesión 2).

Para Paty, que Ale cumpla sus sueños es un ejemplo y destaca que aún hay sueños por cumplir tales como el poner una cafetería y seguir contactando artistas para conocerlos.

"... él a mí me está dando muchos ejemplos de por qué no rendirse... no debes de dejar un sueño que tienes sin lograrlo... ahorita tiene un sueño de, ¿qué sueño tienes ahorita Ale?" (Paty, sesión 2).

"la de mi cafetería" (Ale, sesión 2).

"... "él me dice que él tiene la idea de que salirse temprano y estar en la cafetería, y él está organizando, no sé qué idea tiene él, me dice: las mesas las quiero así, mis máquinas así y la loza la quiero así, o sea, él empezó a ver todo. Entonces, pues tiene en puerta eso, y pues espero que no se rinda ¡verdad!, hasta que no lo logre" (Paty, sesión 2).

1.2.3. Ordenación de los acontecimientos.

La manera en que Ale y Paty ordenaron su narración fue por importancia. Relataron los eventos de acuerdo con lo que pretendían resaltar en cada momento y oscilaban entre el pasado y el presente con el objetivo de señalar cómo fue que las personas, los momentos y los lugares se volvieron tan valorados por ellos.

1.2.4. Estabilidad en la identidad.

El personaje principal es Ale, pues tanto él como Paty buscaron resaltar los cambios que ha tenido la vida de éste. Paty funge más como una acompañante de los acontecimientos y aventuras que conforman la vida de Ale, misma que se ha ido transformando a medida que él cambia. Y aunque podemos dar cuenta de cómo estos acontecimientos tienen efectos en la vida de ella, no es lo que más se dimensiona en la historia, pues el eje principal, es tratar de que la gente pueda entender cómo ha sido la vida de Ale.

Los personajes secundarios son: (1) la familia nuclear (hermanos y padres) con la que han tenido dificultades por enfocarse en el tratamiento de Ale y por tener estilos de vida y creencias religiosas diferentes; (2) familia extensa del padre (cuñado) como red de apoyo para acudir al hospital de ortopedia para tener una segunda opinión en cuanto al diagnóstico; (3) la médico especialista en DMD del hospital de ortopedia que los “*ayudó a salir del hoyo*” ofreciéndole trabajo a la madre y posibilitando un seguimiento médico en dicha institución; (4) la psicóloga familiar del CETD quien le ayudó a Ale a salir de la depresión y amplió la mirada sobre el abordaje de la DMD, ya que no sólo se enfocaba en Ale si no consideraba el impacto que tenía en Paty al ser la principal cuidadora; (5) los integrantes del coro como primer acercamiento para identificar su gusto por el canto, incluyendo a la maestra y la directora; (6) los jóvenes de voluntariado que estaban a su cargo en el club, quienes le permitieron socializar fuera del hogar y cuestionar sus propios miedos y la sobreprotección de su mamá; (7) una amiga que lo pone en contacto con la iglesia cristiana; (8) el pastor de la iglesia que le da la posibilidad de lograr una de sus metas, predicar; (9) el CETD como una posibilidad de cumplir sus sueños: grabar un disco y conocer artistas; y (10) la familia extensa de la madre: una sobrina (Karina) y sus hijos quienes le apoyan en el cuidado físico y emocional de Ale; Karina, la única que le da de comer y le hace sus ejercicios cuando Paty no está.

1.2.5. Vinculaciones causales.

Tanto Ale como Paty tienen una serie de explicaciones referentes a los motivos por los cuales la DMD se presentó en sus vidas a pesar de no tener ningún antecedente familiar y el hecho de que los estudios que se realizó Paty para saber si era portadora resultaran negativos.

Una de las explicaciones que hace sentido para ambos y les ayudó a aceptar la enfermedad, es que la DMD es una prueba que Dios les mandó, por ello Paty la recibe como una bendición:

"para mí ha sido una bendición desde que Alejandro llegó a mi vida... hubo una señora que me dijo siéntete bien, no sabes lo especial que eres para Dios, porque él se fijó en ti, puso sus ojos en ti y dijo: ¡Tú puedes!" (Paty sesión 2).

Y Ale lo interpreta como algo que le ayudó a ver la vida diferente

"... tenía que estar desgraciadamente así para darme cuenta... tuve, Duchenne pues para que no me perdiera" (Ale, sesión 2).

Sin embargo, señalan que, para llegar a este entendimiento, se requiere de tiempo pues la noticia del diagnóstico cae de golpe y es interpretada como un castigo que en su momento, los llevó a cuestionar a Dios.

"...muchas veces en mi cuarto... pues yo le decía Señor ¿por qué?, yo no he hecho nada malo, por qué ese muchacho que es drogadicto, alcohólico pues a él no le pasó nada, ¿por qué a mí? pus yo nunca te he hecho nada... muchas veces le reclamé, reclamaba mucho, me dolía..." (Ale, sesión 1).

"...Sí fue un golpe muy duro, algo en lo que... cuestioné a lo mejor a Dios... le dije ¿por qué? Y ¿Por qué a mí? He pasado tantas cosas desde la niñez" (Paty, sesión 2).

Dichas creencias no sólo las tenían Ale y Paty sino algunas personas cercanas a ellos, de hecho, consideraron que Paty era la responsable de la DMD de Ale por haber cometido algún pecado.

"... incluso la familia me ha dicho... pues ¿Qué pecado cometiste? Que mira cuantos años llevas sufriendo" (Paty, sesión 1).

Paty siente una gran responsabilidad de cuidado y protección hacia Ale, misma que se acentúa al ser ella la única cuidadora. Le ha llevado a tratar de evitar en la medida de lo posible complicaciones de salud, pero esto generó una sobreprotección que aisló

y alejó a Ale de las personas tanto al interior como al exterior de la familia. La llevó a tratarlo como un niño, aun cuando Ale ya era una persona mayor de edad, un ejemplo de ello, es la manera en que “lo vestía” poniéndole todo el tiempo pijama, priorizando la comodidad y tratando de evitar que se les hicieran llagas, pero anulando los gustos y preferencias de Ale, ya que esto parecía ser entendido como un asunto que quedaban en segundo plano.

"... yo siempre he querido que esté cómodo... hasta hace un año que él me dijo ¿Qué no te da vergüenza cómo me llevas al CETD?... cómprame un pantalón... y me gustan estos zapatos ¿cómo te voy a poner zapatos, Alejandro?... y ya que lo vi vestido y que vi que si lo puedo vestir así... todos en el CETD de un año para acá me han dicho: su cambio de Alejandro es muy notorio en su persona, en su manera de arreglarse su cabello y le digo: todo lo ha pedido él... pero pues yo antes decidía por él" (Paty, sesión 2).

1.2.6. Signos de demarcación.

Los signos que utilizó Ale para iniciar un relato fueron “es que una vez” y “pues”. Cuando terminaba generalmente pausaba con un “y ya” o se quedaba en silencio, momento en el que intervenía Paty para completar, continuar o dar un giro al relato. Ella solía usar las siguientes palabras “bueno” “cuando” “entonces” “y” “yo quiero compartir que”, solía relatar de manera muy fluida y cuando pausaba era porque Ale completaba alguna frase o cuando yo intervenía para aclarar algo. La frase que usaba para concluir cuando no era interrumpida era “y así”.

Ale también cedía la palabra a su mamá y la invitaba a relatar a través de preguntas como la siguiente *¿Cómo fue mami?*; Paty solía hacer comentarios para propiciar que Ale relatará algún evento tales como “tú mi amor” “¡a mí no me preguntes con tus ojos!, ¡tú di lo que tú quieras!” “pláticale esa parte”. De manera que ambos solían

participar en el relato a pesar de no hablar, pues ambos mantenían la ilación de lo que se iba contando.

1.3. Forma narrativa

La forma narrativa que utilizaron Ale y Paty para relatar cómo ha sido para Ale vivir con DMD, fue la **narrativa Comedia novela**, pues tras pasar por diversas dificultades (valoración negativa/narrativa regresiva) paulatinamente encontraron personas y momentos que les hicieron ir mejorando su vida (valoración positiva/progresiva) hasta que finalmente lograron disfrutar de su vida y mantenerse en esa valoración positiva (estable).

La manera en que relataron los eventos da cuenta de una narración regresiva ante el diagnóstico de la DMD, pues esto los llevó a deprimirse y a perder la fe en Dios. Sin embargo, a medida que van encontrando instituciones y redes de apoyo tales como las amistades del CETD y la iglesia cristiana, se van modificando las explicaciones que le otorgan a la enfermedad, cambiando así el sentido y significado que le otorgan a la DMD, pasó de ser percibida como un castigo a ser una bendición y una “misión” en la vida, la de predicar, a partir de la experiencia de Ale. Por ello, la valoración que tanto Ale como Paty hacen de la DMD es cada vez más positiva (progresiva). Destacando, que la enfermedad les ha dado muchos aprendizajes positivos, que les permite disfrutar cada momento y resaltar las cosas buenas de la DMD. Y aunque ha habido eventos complicados como cuando se enfermó de neumonía y no podía comer más que papillas o comida molida, la valoración que se hace ya no es tan extrema en términos negativos.

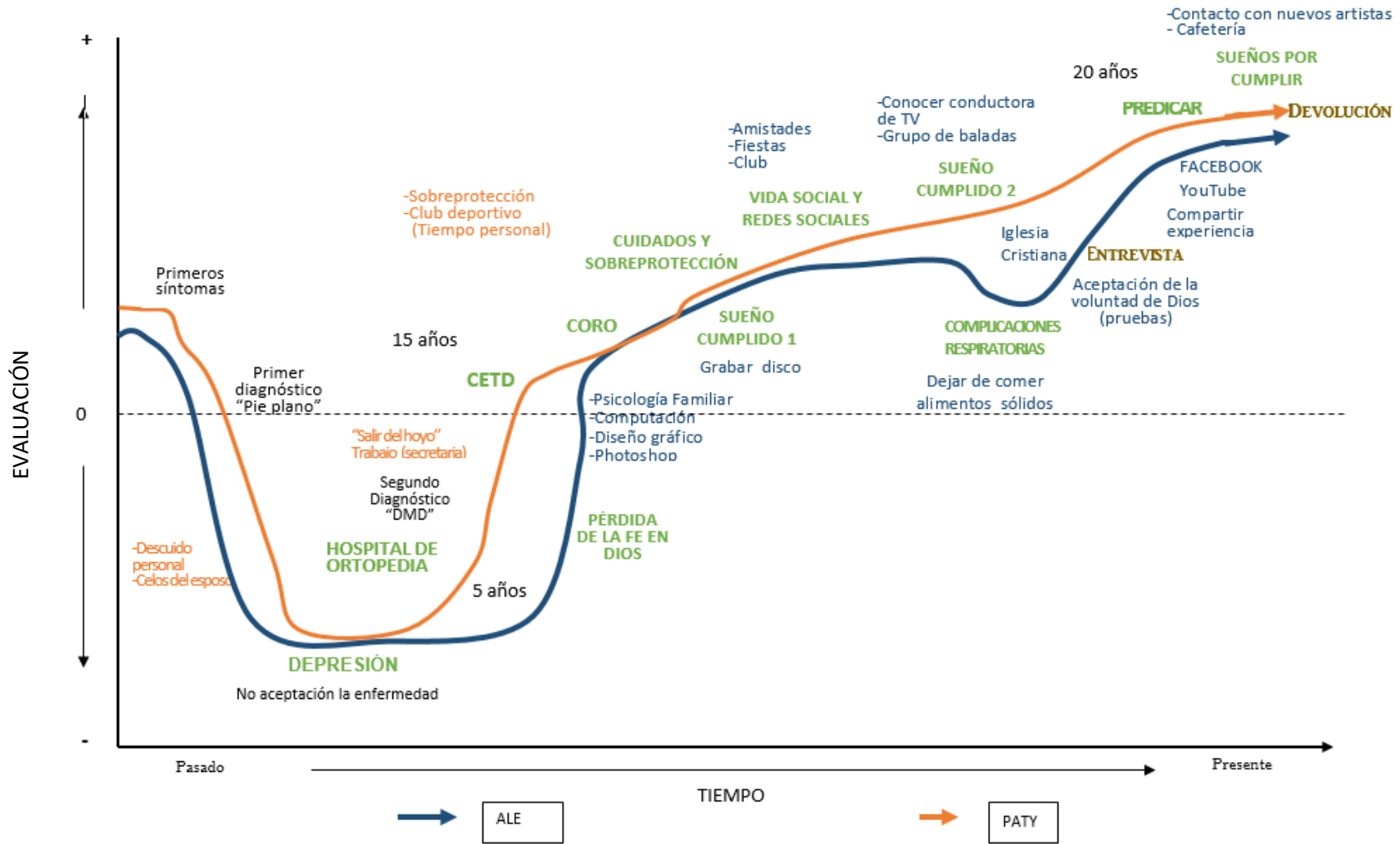


Figura 13. Las aventuras de Ale y Paty: La narrativa comedia novela de Ale. La línea Azul representa la valoración que hizo Ale de cada uno de los acontecimientos que componen la narrativa. La línea naranja representa la valoración de Paty. Los acontecimientos relevantes se encuentran en color verde.

1.4. La devolución²⁰

El contexto relacional de la devolución:

En la sesión de devolución con Ale y Paty fue importante para mí explicitar el agradecimiento por la espera y comprensión ante los asuntos personales (fallecimiento de mi hermano) que me llevaron a posponer por unos meses la segunda entrevista y posteriormente la devolución.

Durante esta sesión y antes de compartir el análisis Paty me explicó aspectos técnicos ya que cuando llegué a su casa Ale aún se encontraba en su habitación. Es así que aproveché para explicarme qué es un ambú, un BIPAP, un nebulizador, un oxímetro y para qué sirven; me invitó a pasar a su habitación para también mostrarme el equipo del que solían hacer uso para monitorear la salud de Ale.

"...Le puedes tomar una fotito, ¡mira!, este es un A40... Ale duerme aquí (señalando la cama) y yo lo conecto... este es el BIPAP, este es el deste del agua y esta es una pila y si se va la luz...automáticamente entra la pila... dura 8 horas. Y esta ya es la mascarilla que le acabamos de comprar ahorita ¡mira!...; también lo que utilizamos mucho, es el ambú, todos los días y cuando se enferma este se utiliza, cuando le hacemos una terapia respiratoria o cuando tiene mucha secreción...; y el nebulizador, este también es muy necesario para toda su vida de ellos, hay que estarlos nebulizando... en especial, cuando a ellos les da tos, todo el tiempo lo estoy nebulizando a él y cuando tiene problemas que me dice: «mamá no puedo respirar bien», entonces ya le checo su oxigenación... ¡mira! aquí está su oxímetro, aquí ya lo tengo a la mano... ¡mira vamos, si quieres se lo pongo!... si él está oxigenando menos de 90, no está oxigenando bien su cabeza, este te marca cómo oxigena bien su cabeza y la frecuencia cardiaca también... tiene que estar siempre arriba de 90, si está debajo de 90 es que no está respirando bien, hay que conectarlo o yo le pongo nebulizaciones para abrirle la vía aérea y empiece a respirar... y él normalmente siempre está alto en su corazón porque tiene como taquicardia... y si ando en la calle, le doy disparos de salbutamol, porque hay que abrirle, porque a ellos casi siempre les da como

²⁰ La sesión de devolución se realizó el 28 de noviembre del 2018 en el domicilio de Ale y Paty.

broncoespasmo, se les cierra el pulmón...” (Paty, sesión de devolución).

Además del agradecimiento por la espera, para mí era importante hacerles saber la influencia que tuvieron en la investigación, en particular en cómo me llevaron a cuestionar mi propuesta original de obtención de la información, pues al ser necesaria para Ale la presencia de Paty, me permitieron visibilizar que las sesiones podrían llevarse a cabo tanto de manera individual como conjunta, pero sobre todo a dimensionar la necesidad particular de cada joven entrevistado más que la metodología.

Dadas la situación personal que experimenté con el fallecimiento de mi hermano, es importante mencionar que Paty se mostró muy comprensiva e interesada en saber cómo me encontraba emocionalmente e incluso me preguntó cómo se encontraba mi mamá ante el duelo. Me compartió algunas experiencias como mamá de un joven con discapacidad que pensó que me serían útiles para entender a mi mamá, dimensionando así la relevancia de un interés genuino en las personas, más allá de la investigación.

Cambios referidos:

Antes de compartir el análisis, Ale y Paty relataron una serie de cambios por los que habían pasado durante el último año (4 de mayo 2017-28 de noviembre, 2018). Mencionaron que ya no acudían a la iglesia por un desacuerdo con el pastor, relacionado con los videos que Ale subía a Facebook y YouTube.

“...cambiaron muchas cosas en primera por el entrenamiento y luego por la iglesia cristiana porque dejamos de ir... nosotros creemos y seguimos orando aquí, pero cambiaron las cosas porque no me gustaron las maneras como el pastor empezó a manejar las cosas, nosotros nos entregamos con todo, pero ya ves que Alejandro tiene su página en Facebook y YouTube, una vez hizo un grabado en vivo, no hizo nada

malo, pero de fondo puso una canción como romántica (Ale corrige "una cumbia")... ¡ah! una cumbia, entonces el domingo que fuimos a la iglesia... y lo acomodé para cantar... me dijo, no hermana páselo para allá porque él hoy no canta... me dijo, está disciplinado, porque hizo un grabado en vivo en face y él aquí ya tiene un servicio y ya no puede hacer eso, no puede subir eso... él me dijo mamá ¿sabes qué? ya voy a entregar el servicio porque el pastor me está diciendo que yo soy doble cara y yo no soy doble cara, yo creo en Dios y lo que hice no fue algo malo, te voy a enseñar lo que subí y no me parece que el pastor me habló de esa manera..." (Paty, sesión de devolución).

Paty comentó que la relación con su familia nuclear y extensa había mejorado, en particular, la relación con su hijo mayor, hecho que atribuyó a un entrenamiento de coaching al que se había incorporado un par de meses antes, debido a que se encontraba ya muy cansada física y emocionalmente.

"...entré a un entrenamiento... uno de mis hijos me invitó a un entrenamiento de superación personal y nunca quise ir... llegó el grado de que yo ya me sentía con mucho miedo... y aparte me sentía aburrida y cansada, pero cuando lo veía enfermo le decía a Diosito, no todavía puedo, no te lo lleves... entonces yo dije no me entiendo, me siento cansada de atenderlo, de cansancio o ¿cansada de qué?, entonces yo dije necesito hacer algo, recuperar mis fuerzas, mi alegría... ya le contestaba a él mal y yo dije ¡no! yo estoy mal, porque quien le va a hacer las cosas y le dije a mi hijo sí voy a ir, fue un entrenamiento de cuatro meses... me fue súper bien, me cambió el panorama de todo y... he seguido..." (Paty, sesión de devolución).

Además, señaló que el apoyo para proveer los cuidados que Ale requiere se habían ampliado, ya que el hecho de acudir a su entrenamiento favoreció que sus familiares (una sobrina, sus hijos, su nuera y uno de sus nietos) participaran en dichas actividades y al mismo tiempo posibilitó que Paty lograra tener un trabajo remunerado (vender comida para los eventos del entrenamiento de coaching).

"...ahorita pues ya están más involucrados mis hijos, mi nuera, mi nieto... ahora si están involucrados mis tres hijos... mi nieto ya le hace la terapia pulmonar. Ya permito que ellos ya colaboren, en alimento, en cuidarlo... antes nunca

haría eso, pero pues ya creamos seguridad, bueno yo cree seguridad” (Paty, sesión de devolución).

Reacción al escuchar el análisis narrativo:

Al leer de manera conjunta (en voz alta) el análisis que realicé, ambos se mantuvieron muy callados y atentos. A medida que se avanzaba en la lectura y escuchaban los fragmentos de las transcripciones que elegí, sugirieron modificar la manera en que se mencionaron algunas palabras, entre ellas el sustituir en la síntesis biográfica las palabras “su enfermedad” por “la enfermedad”, enfatizando que la enfermedad no era de Ale sino una condición de salud; y pidieron omitir algunos datos en la síntesis biográfica ya que consideraron que la forma en que habían sido relatados podrían hacer sentir mal a uno de los hermanos de Ale, si es que en algún momento él llegara a leer la narrativa.

También comentaron que era importante para ellos, que aparecieran los nombres de las instituciones de salud, los médicos, la psicóloga, etc., pero se acordó que no se realizaría dicha modificación dado que no se les había pedido su autorización y era importante respetar el derecho de anonimato.

Expresaron estar de acuerdo con la interpretación y la forma narrativa de comedia-novela, pero aclararon que actualmente su narrativa es más parecida a una narrativa epopeya-heroica, ya que consideran que su vida no es estable y han presentado una serie de cambios, que para Paty han resultado favorables pero en el caso de Ale han afectado su estado de ánimo, debido a que resintió el hecho de que su mamá ya no pasara todo el tiempo con él.

“si bajó un poco en su estado de ánimo, él al estar acostumbrado que yo estaba con él todos los días y en todo momento, pues yo empecé a alejarme y si hubo como conflicto con él y con mi esposo... mi esposo me dijo yo creo que tú y

yo nos vamos a dejar, tú ya estás tomando tu camino y decidiendo por ti... yo le dije, estos es un entrenamiento nada más, permíteme terminarlo, yo me siento bien... no me estoy haciendo a un lado de Alejandro, yo me estoy dando cuenta que yo también merezco vivir y hacer otras cosas diferentes..." (Paty, sesión de devolución).

Paty también señaló que todos estos cambios le han hecho reflexionar sobre la necesidad de resolver por ellos mismos sus dificultades, independientemente de si acuden o no a la iglesia o al entrenamiento de coaching.

"yo le digo a Alejandro, nosotros tenemos que aprender a vivir nosotros solos, no vamos a depender de la iglesia, de un pastor, de un entrenamiento... o sea, nuestra vida no va a girar alrededor de eso. Nosotros vamos a aprender a vivir con lo que tenemos y sí, cada vez irnos superando, brincar todos los obstáculos que se nos presenten, pero positivos, no bajar, sino subir (haciendo referencia a la representación gráfica de la forma narrativa). Entonces eso es lo que estamos haciendo ahorita" (Paty, sesión de devolución).

Expresaron cómo fue el escuchar el análisis narrativo para cada uno. Ale, respondió que "fue bonito"; mientras que para Paty "fue impactante". De hecho, mencionó que hasta se le salieron las lágrimas mientras escuchaba, por ello se mantuvo muy callada.

Finalmente, se interesaron por saber qué pasaría con la información que compartieron y si podrían hacer uso del análisis, pues Ale desea en algún momento escribir un libro y el análisis podría serle útil.

"...Pero y una pregunta, cuando ya la termines si nos vas a poder regalar como una copia... Ale lo que quería, porque estaba hablando con su maestra del coro, ella tiene la manera... de hacer como un libro. Le dijo: yo quiero escribir un libro de mi vida... entonces...le dijo, primero piensa más o menos cómo lo vas a hacer y esto es casi más o menos como ha pensado" (Paty, sesión de devolución).

Es así que se acordó que, una vez concluida la tesis, regresaría para entregarles su análisis, para que lo utilizaran de la manera más pertinente para ellos.

Además, les expresé mi disposición para colaborar si es que llegaran a requerir información de las transcripciones y las entrevistas.

1.5. Construcciones sociales de la discapacidad.

En la narrativa comedia novela de Ale fue posible apreciar como principales contextos de interacción, el familiar, el hospitalario, el religioso y el social; mientras que los modelos de la discapacidad que suelen estar presentes son: el modelo de prescindencia, el modelo médico, el modelo biopsicosocial y el social (ver figura 14).

Forma Narrativa	CONSTRUCCIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD (MODELOS)							RELACIONES		
	Prescindencia		Médico	Social	Biopsicosocial	Diversidad funcional	Derechos humanos	CONTEXTOS	PERSONAS	
	Eugenésico	Marginación								
COMEDIA NOVELA								<i>Familiar</i>		
			☒					Familia extensa	Tío paterno	
		☒	☒					Familia nuclear	Padres Hermanos	
								<i>Hospitalario</i>		
			☒					Hospital de ortopedia	Médico especialista en DMD Psicóloga	
			☒	☒				CETD	Médicos especialistas Psicóloga 1 Psicóloga 2	
				☒	☒				Amistades del Coro Amistades del club	
			☒	☒					Hospitales de gobierno	Médicos no especializados
									<i>Religioso</i>	
			☒					Iglesia Cristiana	Pastor Amistades	
								<i>Social</i>		
				☒				Amistades	Coros, club, iglesia	
				☒				Virtual	Redes sociales	
				☒				TV y medio artístico	Personas famosas	

Figura 14. Construcciones sociales de la discapacidad presentes en la narrativa de Ale. ☒ = contexto familiar; ☒ = contexto hospitalario; ☒ = contexto religioso; ☒ = social.

El **modelo de presidencia** se hace evidente en las creencias que la familia extensa tenía del origen de la enfermedad, solían responsabilizar a Paty de la

enfermedad a través de comentarios relacionados con que Dios la había elegido por algo, de modo que debía sentirse afortunada de ser una mamá de un niño con DMD.

Para Ale, la enfermedad también representó una causa de índole divino, ya que para él representó un castigo de Dios, constantemente se cuestionaba por qué Dios le había mandado esa enfermedad si él no lo merecía.

"...Dios no quiso que fueras sano, que tú caminaras..." (Paty, sesión 1).

"señor ¿por qué? Yo qué he hecho" (Ale sesión 1).

La interacción con la iglesia cristiana jugó un papel de suma importancia en la manera de significar la enfermedad para Ale. En este contexto la relación que establece con el pastor, lo llevó a encontrar un nuevo sentido a la DMD, entendiéndola como una bendición, pues no sólo dejó de sufrir por vivir con esta enfermedad sino encontró su misión en la vida, ya que a través de compartir su experiencia considera que puede ayudar a otras personas a recuperar la fe.

"...Hablando de lo del apoyo que mi mamá decía, voy a predicar el 25 de junio en una iglesia cristiana, o sea, que logré eso que quería yo, y pus ya estoy ahí, ahora canto ahí en la alabanza, también en el coro, pero pues ahora alabo a Dios y es lo que hago ahorita..." (Ale, sesión 1).

El **modelo médico** rehabilitador está presente en varios momentos tanto en el ámbito familiar como en la interacción con los hospitales, los centros de tratamiento y los diversos especialistas que suelen visitar para el manejo de la enfermedad.

Es posible observar su presencia, en la insistencia de la familia extensa del padre por tener un diagnóstico avalado por un hospital especializado en ortopedia, mismo que les permitiera corroborar o descartar el diagnóstico inicial "pie plano".

"...uno de mis cuñados, nosotros lo habíamos llevado primero a un hospital general, ahí nos dijeron que era pie plano, pero uno de mis cuñados me dijo "¿sabes qué? ¡No!... hay un hospital de ortopedia". Es que ya su último caminar de él ya era, echaba el pecho para encima, caminaba de puntitas, caminaba como pingüino. Entonces pues ya se nos hacía muy raro... se caía con todo ya era de puras rodillas que se caía. Entonces le sacó una cita y mi esposo lo llevó y desde que llegó y la doctora vio cómo iba caminando, la doctora le dijo este niño es de distrofia, tiene distrofia de Duchenne y ya nos explicó más o menos qué era y ya le empezó a dar seguimiento... (Paty, sesión 1)"

La percepción que tienen Ale y Paty de los médicos es una muestra de cómo los modelos pueden matizar el actuar de las personas, tal como ocurre con el trato y servicios de salud que han recibido de parte de los médicos especialistas. Mencionaron la importancia de la relación médico-paciente, señalando que, si bien es necesario e indispensable el tratamiento desde diferentes especialidades médicas, no es suficiente, ya que también se presentan otras dificultades de carácter emocional y económico que pueden estar presentes en la vida de las personas con DMD y sus familiares, pero que parecen dejarse de lado desde la perspectiva de los profesionales de la salud.

... si son médicos por ejemplo del CETD, tienen que estar muy conscientes de cómo están (los pacientes) ¿no?... ver que tenían cita pero no vino, pues ¿qué pasó? O sea, no vino ¿por qué?... checar, ¿avisó?; no vino porque está enfermo. Señora ¿qué tiene Alejandro?, o sea, porque saben lo grave que se pone, no nada más él, sino todos en diferentes enfermedades...; entonces... pues deben estar como más al pendiente y no decir sales de mi consultorio y nada más cuando vienes a consulta veo lo que tienes, te checo... "
(Paty y Ale, sesión 1).

También señalan la falta de especialización del personal de las instituciones de gobierno, quienes realizan un trato negligente, con consecuencias iatrogénicas para los pacientes, situación que ha representado una barrera más para

aproximarse a los hospitales públicos, que un apoyo en la atención a la salud de Ale, ya que temen llegar a un hospital del seguro social dado que en su experiencia los médicos suelen desconocer las particularidades de la enfermedad y sobre todo descalificar las sugerencias de los padres para posibilitar un mejor manejo de las complicaciones de salud.

La presencia del **modelo biopsicosocial** se advierte desde su ingreso al CETD, contexto que representó para Ale la oportunidad de interactuar con personas ajenas a la familia y a la enfermedad.

Entre ellas, la psicóloga familiar que lo llevó a hablar de sus emociones y a considerarlas como algo importante en su vida, ya que era un aspecto que antes Ale dejaba de lado, pero que cobró gran relevancia cuando “logró salir de la depresión”.

Además, la relación con la psicóloga hace evidente la necesidad de ser tratados como personas, más allá del diagnóstico.

“... con la psicóloga hizo... muy buena amistad, en realidad ella lo ayudaba bastante... sigue siendo su amiga... ella es una de las personas que cuando lo he tenido enfermo se toma la molestia de llamarle, de hacerle una videollamada, de mandarle un mensaje y he conocido otros médicos que dicen saliendo de mi consultorio, saliendo de mi consulta... y ya me olvido (Ale completa la frase de su mamá)... el que sigue y ya. Entonces... así esté como esté, ya no me complicó la vida yo, y la psicóloga no. Y eso, es lo que pienso que todos los médicos deben hacer ¿no?” (Paty y Ale, sesión 1).

El momento en el que Ale es propuesto para integrarse al club enfatiza la relevancia de considerar en el abordaje de la DMD la participación en el ámbito social. La participación en el coro del CETD dio un giro en la vida de ambos, pues estas actividades ya no sólo se centraron en el tratamiento de la DMD y las

complicaciones de salud, sino promovió la identificación de sus gustos, habilidades e intereses, permitiéndoles disfrutar su vida desde otro ángulo. Uno alejado del déficit, la carencia y la tragedia, y que llevó a sentirse como una persona útil e importante, no solo para sí mismo, sino para otros, tales como sus amistades que disfrutaban de compartir tiempo con él.

"...como su manera de ser es muy, es un carácter, tiene un carácter muy agradable, le ha cambiado bastante desde que está en el coro... (Paty sesión 1).

"... (Ale agrega a lo comentado por su mamá) No contestaba, no hablaba... Así como ahorita contigo no hablaba, me daba pena (Ale, sesión 1).

El **modelo social** se hace evidente en la vida social de Ale tanto de manera presencial como virtual. Las amistades del coro (madres de sus compañeros), amistades del Club se vuelven una red de apoyo para él y Paty en términos de diversión, pero incluso para acompañarlos y visitarlos cuando Ale se encuentra mal de salud y no pueden salir.

Para Ale él compartir su experiencia de vida a través de videos en Facebook y YouTube, tiene como fin conocer a más personas entre ellos artistas, pero también informar a la gente con respecto a cómo es vivir con una enfermedad como la DMD.

La presencia las construcciones sociales de la discapacidad, emerge de manera contingente, pero la forma en que matizan la narrativa de Ale, radica en la manera en que son utilizadas y entendidas en los contextos y por las personas con las que suelen relacionarse Ale y Paty, siendo entonces el modelo de prescindencia, el que parece delinear el sentido de la narrativa comedia novela, es decir, que las aventuras, retos o dificultades que han afrontado Ale y Paty a lo largo de su vida eran parte de las pruebas que Dios les puso para encontrar su misión en la vida.

2. Oscilaciones de una vida irregular: La narrativa de Felipe²¹

“Las oscilaciones son movimientos parecidos al de las olas que van de arriba abajo y mi vida es algo así, por eso mismo quiero que tenga ese nombre”

Felipe (Marzo, 2018).

2.1. Síntesis biográfica.

Felipe es un joven de 22 años, le gusta dibujar, hacer grafiti, escribir canciones de rap y escuchar música. Es el hijo mayor de cinco, vive con sus padres y dos hermanos menores al sur de Ciudad de México, en una zona de difícil acceso²², no existe transporte público para aproximarse a su hogar, únicamente se puede llegar caminando, en auto o taxi, pero no todos los taxistas aceptan trasportarlo. Tanto Felipe como sus hermanos están al cuidado de su madre y económicamente dependen de su padre, quien trabaja como albañil. La relación con su familia ha sido un gran recurso para él, señala que sus padres no hicieron diferencia en el trato²³ entre él y sus hermanos, siempre lo han integrado en las actividades del

²¹ La sesión uno de la entrevista narrativa con Felipe fue el 19 de diciembre de 2017 (1 hora 11 minutos de grabación); la segunda sesión se realizó el 23 de marzo del 2018 (2 horas 12 minutos de grabación), y la sesión de devolución el 26 de octubre del 2018 (1 hora 37 minutos de duración). No obstante, el tiempo de convivencia fue mayor al de las grabaciones y la comunicación fue constante durante todo el proceso a través de mensajes de texto, videos y audio vía WhatsApp.

²² Para llegar al domicilio de Felipe la primera vez fue necesario que su mamá nos esperara a mi acompañante y a mí en el pueblo más cercano, ya que su ubicación no aparece en Google Maps y no hay señal de celular en esa zona, siendo la comunicación a través de teléfono fijo y Wifi. Para aproximarse a la casa que vive Felipe (zona habitada) es preciso pasar por una vereda de terracería en la que alrededor sólo se observan piedras y terrenos baldíos, es tan estrecha que sólo puede circular un auto, ya sea para subir o bajar una pendiente (pronunciada). Por ello, la movilidad y desplazamiento de Felipe al exterior del hogar es limitada, pues suele ser costosa, ya que gastan alrededor de 400 pesos en cada ocasión que acude a una cita médica o a algún tratamiento, pues los hospitales están aproximadamente a una hora de distancia en auto.

²³ Era integrado en las actividades del hogar, colaboraba haciendo la comida, picando y pelando verduras cuando le era posible o recogiendo sus cosas.

hogar y sus hermanos jamás los excluyeron de los juegos fraternos durante su niñez.

La infancia de Felipe fue complicada por varios motivos. En primer lugar, porque iniciaron los síntomas a la edad de 3 años²⁴; en segundo porque fue diagnosticado con DMD cuando tenía 8 años (caso de novo); y finalmente porque cuando cursaba quinto año de primaria (a los 10 años de edad) dejó de caminar y requirió el uso de silla de ruedas para desplazarse dentro y fuera de casa. Dichos eventos le generaron un sentimiento de “ser raro” y malestares emocionales porque veía que los demás niños podían hacer cosas que él no.

Durante esta etapa también recibió malos tratos de parte de maestros y compañeros. En la primaria experimentó burlas por su forma de caminar, así como descalificaciones de sus síntomas (caídas constantes) que solían ser interpretadas por los maestros como intentos de ser gracioso. Estas situaciones lo llevaron decidir no ingresar a la secundaria y dejar de estudiar durante un año.

Tras permanecer un año en casa y sin socializar al exterior de la familia, decidió incorporarse a la secundaria, experiencia más favorable en comparación con la primaria, pues desde el inicio fue integrado por un grupo de compañeros (los estudiosos), pero al sentir que le brindaban un trato “especial”²⁵ por su discapacidad²⁶, decidió integrarse a otro grupo, el de los relajientos, donde sentía

²⁴ La maestra de kínder fue quien identificó los primeros síntomas (“no caminar normal” y caídas constantes), motivo por cual le sugirió a la mamá de Felipe acudir al Sistema Integral para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), lugar donde inició su tratamiento enfocado en terapia física, a pesar de no contar con un diagnóstico aún, ya que los médicos no lograban determinar qué tenía. Años después, le realizaron una biopsia muscular para dictar un diagnóstico y finalmente le informaron a su mamá que Felipe tenía DMD y que dejaría de caminar.

²⁵ Solían tomar decisiones por él y lo sobreprotegían, hechos que Felipe “fingía” aceptar para seguir siendo aceptado por el grupo.

²⁶ A lo largo de la entrevista Felipe solía referirse de manera indistinta a la DMD y a la discapacidad motriz, pero usaba con mayor frecuencia la palabra discapacidad para nombrar su condición de vida.

que lo trataban como su igual²⁷. Sin embargo, al pretender convivir con ambos grupos, la relación se volvió tensa y una vez más se presentaron las burlas relacionadas con su discapacidad.

Los malos tratos durante la etapa escolar y el aumento en la necesidad de apoyos derivados de la progresión de la DMD, que básicamente eran cubiertos por su mamá, lo llevaron a decidir que no continuaría con sus estudios, ya que para hacerlo dependía del apoyo y cuidados de ella, hecho que en ese momento resultaba imposible dado que Felipe no era el único que los necesitaba, pues sus hermanos menores también requerían de ellos.

El tratamiento de la DMD de Felipe inició a la edad de 17 años, cuando ingresó a un Centro Especializado en el Tratamiento de las Discapacidades (CETD). Ahí, recibió atención médica especializada, rehabilitación física y apoyo psicológico, el cual ha jugado un papel fundamental para afrontar la DMD de la manera en que lo ha hecho. La psicóloga le ayudó a salir de la depresión y a hablar de sus miedos e inseguridades, pero además promovió su participación en un grupo psicoterapéutico de jóvenes con DMD en el que se sintió por primera vez entendido. Ahí, encontró los motivos para seguir viviendo ya que la muerte de uno de los jóvenes del grupo, lo confrontó tanto con sus miedos como con sus posibilidades, de modo que valoró su vida en términos de la oportunidad continuar haciendo planes mientras permaneciera vivo.

Para Felipe su vida ha sido como una montaña rusa, llena de subidas y bajadas, ya que ha requerido de una adaptación constante a sus condiciones de

²⁷ Felipe disfrutó pertenecer a este grupo porque sus compañeros lo veían "normal".

vida. Considera que cuando logra sentirse bien y se ha adaptado a la enfermedad, ésta avanza, provocando desánimo y temor relacionado con su fallecimiento. Por ello, señala que “la muerte” es un tema pendiente por abordar con su madre, pero no con sus hermanos pues le preocupa el hecho de que quizá no estén listos para hablarlo.

En los últimos días, la tristeza regresó, ya que su mamá presentó complicaciones de salud (lesión en la espalda/nervio ciático) y esto le llevó a dimensionar cuánto depende de ella. Mientras su mamá estuvo lesionada, él no se bañó y no fue a sus terapias, pues, aunque sus familiares (prima y tía) intentaron apoyarlo durante ese tiempo, no sabían cómo hacerlo.

Aunado a lo anterior, la progresión de la enfermedad ha ocasionado afectaciones respiratorias que demandan otra serie de cuidados y gastos, tales como hospitalizaciones y la compra de un equipo especializado para poder respirar durante el día y la noche (BIPAP²⁸), el cuál fue prescrito por el hospital para darle de alta en su última internación, pero no le proporcionaron el equipo y la familia debió buscar la forma de adquirirlo.

Para Felipe era importante compartir su historia y parte de la información de la entrevista en un canal de YouTube, cuyo fin era informar a la gente sobre la DMD y visibilizar que no todas las discapacidades son iguales, pues los jóvenes como él suelen ser etiquetados como flojos por “no querer” socializar o estudiar, dejando de lado las particularidades de la enfermedad, específicamente hacía alusión a su progresividad y enfatizó lo complicado que se vuelve para ellos continuar realizando

²⁸ Dispositivo de presión positiva continua en las vías respiratorias/ventilador no invasivo.

ciertas actividades que van desde los más simple como cambiar de postura, hasta desplazarse al exterior de manera independiente. Sin embargo, ya no logró concretarlo pues falleció el 18 de febrero del 2019 por complicaciones respiratorias.

2.2. Componentes narrativos.

A continuación, describo cada uno de los componentes que designan la forma narrativa que utilizó Felipe para relatar los aspectos relevantes en su vida.

2.2.1. Punto final apreciado (meta).

Desde el inicio y a lo largo del relato parecía importante para Felipe visibilizar y enfatizar los diferentes cambios que ha enfrentado, por ello hizo mención en de sus habilidades y talentos, pero también de las pérdidas físicas y emocionales.

Tal como señaló al iniciar su relato:

"sí, pues por donde empieza... a mí me gustaba demasiado dibujar. Ahorita es algo que ya no hago tanto por, por la misma discapacidad... he tenido más limitaciones que cuando empecé, como en primaria, secundaria" (Sesión 1).

Sin embargo, es en la segunda sesión donde este interés se hace explícito, de hecho el título que eligió para su historia alude a las fluctuaciones en su vida:

"creo que hay varios cambios, pero toda la vida como que hay, a veces estás arriba y otras abajo, porque así he visto que de repente voy subiendo, voy subiendo y de repente pasa algo y como que siento que todo se va como hacia abajo... Bueno por mi discapacidad hay veces que, o sea, mi enfermedad se mantiene un tiempo normal y ya después ya hay un cambio... a veces sentía como perder más la fuerza o dejar de hacer muchas cosas... o sea, ya no hacía lo mismo y pues como que eso de repente sí duele ¿no?" (Sesión 2).

La meta en el relato de Felipe es dar cuenta de las dificultades que se pueden enfrentar cuando se vive con DMD, pero también visibilizar que no sólo se viven

experiencias trágicas, sino que es posible y necesario hablar de los talentos y motivaciones de las personas con DMD. Se volvió relevante para él, transmitir cómo fue que encontró motivos para vivir a pesar de las dificultades, sobre todo para compartir su historia a niños y jóvenes con DMD, cuyo fin era el mostrarles un futuro más esperanzador.

"...Conté cosas de lo que yo hacía... cosas que me hicieron pensar diferente ¿no?, como a salir de ese, mmm... no sé. Como que me sentía atrapado, ya no podía como convivir bien con los demás" (Sesión 2).

Entre las dificultades que mencionó, se encuentran los cambios (pérdida de funcionamiento) y adaptaciones constantes ante el avance de la enfermedad. Mismos que generaron el desánimo para seguir viviendo, el aislamiento, la tristeza y los miedos.

"... lo que me ayudó a cambiar fue cuando vi que los compañeros que tenían distrofia pues ya fueron este ¿cómo se llama?, muriendo, o sea, por lo mismo de la distrofia que hay un punto en que... se enfermaron... ya no aguantó su cuerpo, o sea, por lo mismo, de que ya no tiene fuerza para respirar o cosas así... como que eso también como que me hizo ver las cosas mejor, de que yo tenía la oportunidad de seguir viviendo, ¿no?... como que la vida me dijo tienes la oportunidad de estar vivo y no la aprovechas y es lo que de repente... sí me dio miedo... pensar en eso, pero también me ayudó... ellos ya no están, pero yo tengo la oportunidad de seguir ¿no?... (Sesión 1).

Lo anterior, nos ayuda a aproximarnos a lo que ha representado para él vivir con DMD, una condición de salud que lo mantiene en incertidumbre respecto a cuánto podrá resistir su cuerpo, por lo que más que enfocarse en la enfermedad y la discapacidad, aprovecha su vida aprendiendo de los demás y buscando actividades que le ayuden a sentirse mejor: dibujar, escribir y cantar sus canciones de rap.

"...o sea, aprendí cómo eran ellos²⁹ y de ahí me aferré, a que tenía que aprovechar los días que tengo... a pensar que cuando hay vida tienes oportunidades ¿no?, de realizar muchas cosas... porque ya cuando pasas a que se termina la vida, ya no hay planes, ahí ya se acabó, o sea pensar que lo más importante es tener vida, no importa si no tienes o te falta algo, si no puedes hacer ciertas cosas hay cosas que sí puedes hacer y aferrarse a salir adelante..." (Sesión 1).

En general, su relato pretende invitar a conocer aspectos de la distrofia que van más allá las complicaciones de salud y de los tratamientos enfocados en lo que dejarán de hacer los jóvenes a medida que avance la enfermedad. Buscó destacar las cosas que aún pueden hacer los niños y jóvenes con DMD.

2.2.2. Selección de acontecimientos relevantes para el punto final.

Los acontecimientos que identifiqué en el relato de Felipe fueron siete: (1) el dibujo; (2) el diagnóstico y la discapacidad; (3) el ingreso al CETD; (4) el rap; (5) la primaria; (6) la secundaria; y (7) las complicaciones de salud de su mamá. Cada uno de los acontecimientos se integra de diferentes momentos que son relevantes para darle un sentido a todo lo relatado en la entrevista.

1. El dibujo

El dibujo fue el primer acontecimiento relevante en el relato de Felipe.

"...todo empezó, según había visto en un programa... cómo un chavo que dibujaba, o sea, todo lo que dibujaba se salía del cuaderno, o sea, como que le daba vida... yo tenía una idea... que tal vez podría hacer eso, o sea, que dibujara algo... que me ayudara a mí, o sea, como a mi cuerpo... era como dibujar mi cuerpo, que mi cuerpo no tenía ni una limitación, nada, nada de eso..." (Sesión 1).

²⁹ Se refiere a tres jóvenes con DMD del grupo psicoterapéutico que fallecieron. Admiraba sobre todo a uno de ellos, quien solía ser muy sociable y hablar de él, de su vida y diferentes temas en el grupo y en CETD, de modo que a pesar de no ser tan cercano a él, al haber escuchado su historia se sintió inspirado a ser como él.

Dibujar representaba una distracción y la posibilidad de expresar sus emociones.

"... los dibujos, lo usaba como para olvidarme de... no sé de mis tristezas ¿no? es una forma de sacar todo lo que me ponía mal en una hoja; o sea, todo lo que sentía mal, lo dejaba ahí, aunque el dibujo no tuviera que ver con, no sé, con eso que sentía... todo mi sentimiento lo dejaba en el lápiz... por eso luego los regalaba... como una forma de, o sea, de sacar lo que sentía y de que también las personas... no sé, conocer nuevas personas o bueno solo amistades ¿no?, amistades que me sentía bien con ellas, o sea, que ese sentimiento, ese dibujo, tenía como una razón... era como si les compartiera algo, mi dolor, algo así, o sea se los dibujaba y como que les compartía eso..." (Sesión 1).

También representó una manera de ser reconocido como una persona con talentos, le permitió ser visto y admirado por su habilidad para dibujar, y no sólo por su condición física, como cuando sus compañeros de secundaria se acercaban a él para verlo dibujar.

"...siempre tuve esa pasión de dibujar... para que vieran ¿no? que podía hacer algo, o sea, que no se fijaran ¿cómo se llama?... no sé, en mi discapacidad ¡vaya!" (Sesión 1).

Finalmente, esto significó una posibilidad de hacer amigos, conocer personas y pasar momentos especiales con personas de su interés, tal como ocurrió con una compañera de secundaria³⁰ por la cual se sentía atraído de manera sentimental y disfrutaba cuando ella permanecía junto a él viendo como dibujaba.

2. El diagnóstico y la discapacidad

El proceso por el que Felipe transitó durante el diagnóstico fue una etapa complicada, ya que la forma en que el personal médico le notificó el diagnóstico fue

³⁰ Felipe se refería a ella como "una chica especial" por lo que representó para él, en términos de atracción física y emocional, pues en su momento no podía creer que ella se pudiera fijar en él "por su condición de discapacidad".

impactante, se enteró “de golpe” de todo lo que representaría vivir con DMD en términos de pérdida de salud, funcionamiento y capacidades. El diagnóstico representó una experiencia llena de catástrofe y desesperanza.

“...al principio cuando te enteras de la noticia de la discapacidad como que eso te pone un poco mal ¿no?, o sea, que te dicen... es que no vas a poder hacer esto, o tu vida va a llegar a una cierta edad y todo eso, o sea, en vez de que te la platicuen... de una forma diferente... los doctores te lo dicen así de golpe. O sea, en una forma que no... no sé, buscar una forma correcta para decirla y no sólo decirle vas a estar así, no vas a poder hacer esto, o sea, como que luego te meten miedo y ese miedo como que te confunde...” (Sesión 1).

Para Felipe, la notificación del diagnóstico debe ser diferente, haciendo hincapié en las formas y la información que deben compartir las personas a cargo de dicha notificación. Mencionó algunas ideas como sugerencias para evitar que las personas pasen por lo que él pasó.

“...como con un video, un video de, o sea, de lo que hacen las personas que padecen, no sé, alguna discapacidad, o sea, las cosas que hacen bien ¿no?... lo que hace cada persona, no solamente lo... las cosas físicas que puede hacer una discapacidad... como lo hacen en el CETD ¿no?, que te platican, pero también como lo psicológico, o sea, de que platicar con alguien... de que luego te dicen las cosas los doctores ¿no?, qué puede pasar, pero luego de una forma de que, no pienses que lo que tienes este, con lo que tienes no puedes hacer cosas, creo que luego por eso te dicen, no es que no puedes hacer esto, pero no te dicen qué otras cosas puedes hacer” (Sesión 1).

Felipe destaca el papel del acompañamiento psicológico durante este proceso, dado que suele ser un momento difícil por lo que puede representar el diagnóstico para cada persona, pero parece complicarse todavía más cuando se escuchan los comentarios emitidos por los médicos especializados en DMD que suelen enfocarse en “las pérdidas”. Es en este sentido que, para Felipe, es

fundamental conocer historias de personas con DMD, que den cuenta de sus habilidades y talentos (arte, estudio, jugar videojuegos, dibujo, pintura, canto), ya que esto podría disminuir el miedo y el malestar que representa el diagnóstico para la mayoría de los niños con DMD.

3. El ingreso al Centro Especializado en el Tratamiento de las Discapacidades (CETD).

Uno de los contextos relacionales de mayor impacto favorable para Felipe, fue el CETD. Su ingreso a este centro representó encontrar explicaciones, escucha, vida social y un gran recurso para acceder a un tratamiento médico especializado, pero, sobre todo, a un costo accesible para las posibilidades económicas de su familia.

"...cuando entré al CETD pues ya las cosas fueron cambiando, o sea, me ayudaron... platicar con un psicólogo sí ayuda... O sea, decir todos tus miedos, tus, o sea, sacar las inseguridades, todo eso ayuda y conocer amigos también, no sé, con tu misma condición porque luego las otras personas no entienden, o sea, de que luego no puedes ir a ciertos lugares o no puedes hacer ciertas cosas... estar con personas que(...) que tal vez están en tu condición, ayuda a conocer amigos... te digo que antes de entrar al CETD... no convivía con nadie, hice la secundaria y de ahí ya no, ya no convivía con nadie, o sea, como que era sólo yo con mis hermanos y luego como mis hermanos iban a la escuela, había tiempo que pasaba casi todo el día solo y luego conocer amigos... es lo que me ayudó a estar bien..." (Sesión 1).

Conocer a personas que compartían el mismo diagnóstico, pero lo vivían de una manera diferente a la de él, le permitió cambiar su actitud (apatía, depresión y aislamiento) y buscar alternativas para sentirse mejor, entre ellas hablar con su psicóloga. Al principio, pensó que no tenía sentido acudir a terapia, pero cuando participó en una terapia de grupo, aún sin hablar mucho acerca de él, se percató de qué tan útil es conocer las historias de otras personas, así como de compartir su

historia y cómo ha sido su trayecto, pues aunque van surgiendo cada vez más retos y temores, reconoce que el aislamiento no es la mejor manera de afrontarlos.

"... pasé casi dos años sin hablar con nadie, sin convivir con nadie y sí, también como que eso me afectó, o sea, porque ya cuando trataba de conversar con alguien no sabía cómo, o sea, no sabía cómo, cómo socializar. Y ya cuando encuentras con quien socializar como que eso cambia, ya después con cualquier persona puedes hablar o buscar una conversación... es que también como que estar solo no ayuda mucho, y ya conviviendo como que ya no piensas... en cosas malas... o sea, ya no te sientes triste o que ya pienses... tenía unos amigos que me contaron que si pensaron en, como en el, no sé, o sea, que querían morir, o sea, en el suicidio... (Sesión 1).

Señala que antes de acudir al CETD su vida estaba llena de miedos, inseguridades y aislamiento, y si bien reconoce su participación y esfuerzo en la forma en que ahora vive la DMD, asigna un fuerte peso al acompañamiento de su psicóloga y los compañeros del grupo con DMD, pues considera que éstos le ayudaron a orientar su camino hacia una vida con discapacidad en la que no sólo se pierden capacidades y se dejan de hacer cosas, sino también se aprende, se desarrollan talentos y se resuelven dificultades.

Por último, el CETD le proporcionó explicaciones que le hacían mayor sentido, que las de su contexto más próximo (familia e iglesia cristiana) pues le resultaban más reales.

"muchos me hablan de Dios pero... aunque muchos digan que está mal... pues es algo que yo creo que... no sé, sí, es por lo mismo que tengo, como que no me gusta creer en, como que tal vez sean promesas vacías... o sea, de tener una vida mejor después, escucho eso y como que no, siento que es una debilidad... o sea, tratar de anhelar algo que tal vez no sea real ¿no?... para muchos es raro cuando digo que no creo en eso... les digo no pues si eso fue algo genético, no fue algo que por un castigo o así, yo haya nacido así... eso fue algo que me ayudó a que no me sintiera mal, o sea, como que siguiera sintiendo lástima por mí de ¡ah, por qué estoy así!... como que pus ya aceptar lo que hay y seguir... sí

porque... cualquier cosa que considerara como una fantasía la alejaba de mí ¿no?" (Sesión 2).

"...En esta vida tienes que hacer lo posible por estar bien, no estar pensando en otras cosas... o sea, pues esta vida es aquí no puedo echarle la culpa a otras cosas de lo que tengo" (Sesión 2).

Entender la DMD como una enfermedad de índole genética e incurable, le permitió tomar acciones y no albergar esperanzas de curarse a través de un milagro o cuando Dios perdonara a sus padres. Para él, esas explicaciones fomentadas por la fe y la iglesia sólo son fantasías, prefiere explicaciones basadas en la ciencia médica y la psicología.

4. El rap

Una alternativa de expresión ante la pérdida de movilidad en sus manos y la dificultad para continuar dibujando fue el rap. Felipe escribió una canción en la que buscó reflejar lo que es para él vivir con DMD.

*Faltan cosas todavía por las cuales voy a seguir
Hay personas que quisieran verme sonreír
Todas ellas me dijeron deberías ser feliz
A pesar de que la vida muchas veces puede ser...
Tan injusta que quisiera desaparecer
Pero no sirve de nada como tú lo puedes ver
Ya que muchos pensamientos no han dejado de crecer
Dentro de mi condición no cualquiera puede
Soy más fuerte que la mayoría de todos ustedes
Que se quejan ya de todo pero qué demonios quieren
Y aunque ya ninguno de mis dos pulmones pueda
Seguiré buscando siempre más de mil maneras
Pa' seguir así de frente sin que nada me derrumbe
Porque pareciera que se ha vuelto una costumbre
La felicidad que llevo dentro se refleja afuera
Aun así ya ninguna parte de mí cuerpo se mueva (Sesión 1).*

*Canción: Motivos pa' seguir
Felipe, marzo 2018*

Felipe se ha informado a través de tutoriales para saber cómo escribir y cantar. Además de esta canción, Felipe tiene un cuaderno en el que ha escrito a lo largo de los años, ideas y pensamientos que desea compartir, es así como la canción integra algunos aspectos de lo escrito en ese cuaderno.

"... trataba de escribir, al principio no significaban o no tenía sentido, lo veía como el uso del tiempo para escribir, fui escribiendo lo que me gustaba, improvisaba cualquier cosa y ahí escribí una canción... en toda esa canción escribí todo lo que pasé... o sea, las razones por las que tenía que seguir, hablaba de todos esos cambios... resumí todo en una canción..."

5. La primaria

La etapa escolar de Felipe ha estado llena de complicaciones, sobre todo durante la primaria, ya que fue un contexto no favorable para su desarrollo. Se sintió atacado y cuestionado por sus maestros y compañeros. Al desconocer los síntomas de la DMD, solían burlarse de él.

"... en la primaria pues, o sea, por eso de los niños, o sea, como que luego las miradas o lo comentarios que hacían. O sea, luego si se burlaban ¿no?, que de repente estaba de pie y todo mi peso se iba al suelo... le decían a mi mamá es que tu hijo se hace el gracioso y se tira... luego también mi forma de caminar, o sea, como que mi cadera se hacía hacia atrás o no sé cómo se hacían los pies y los brazos y pues se burlaban también porque decían que era, este ¿cómo se llama?, ¿cómo decían?, que era homosexual o gay o cosas así... las burlas de que usaba en silla de ruedas o de ¡ah, tú no puedes!" (Sesión 2).

Felipe expresó que ésta fue la etapa más difícil de su vida, porque además del malestar físico, experimentó un gran malestar emocional, no sabía cómo reaccionar, pues nadie le decía qué debía hacer para defenderse, motivo por el cual al terminar la primaria decidió no continuar con sus estudios y permanecer en casa.

6. La secundaria

Felipe permaneció en casa por un año, pero esto no le hizo sentir mejor, ya que se sentía muy solo porque sus hermanos acudían a la escuela por la mañana. Decidió entonces regresar a la escuela en sistema escolarizado y le pidió a su mamá que lo inscribiera a la secundaria.

"Al principio en secundaria pus no me decían nada ¿no?, mis compañeros... como que ya tenían otro pensamiento, o sea, como que buscaban apoyarme. O sea, no era como mis otros compañeros de la primaria que eran muy, o sea, muy crueles ¿no?" (Sesión 1).

La experiencia escolar en esta etapa mejoró considerablemente, aquí logró socializar como un adolescente más. Enfrentó algunas de las dificultades frecuentes en esa etapa de vida, tales como el enamoramiento, las peleas con los amigos, la rivalidad y la lealtad entre grupos. En algún momento, también presentó problemas en su desempeño escolar por bajas calificaciones, que no se relacionaban con la DMD, sino por distracciones y actividades con su grupo de pares, que los llevaban a desatender sus quehaceres y tareas.

Las dificultades de lealtad por desear pertenecer a dos grupos antagónicos: el de los estudiosos y el de los relajientos, generó una vez más burlas e insultos hacia él, pero a diferencia de la primaria, aquí Felipe lograba poner en práctica algunas estrategias para evitar exponerse a los ataques y burlas, se defendía a través de palabras o se alejaba.

"... luego había uno de los recuerdos que tengo, era de que pues una vez mis compañeros pues ganaron como un ¿cómo se llama?... una competencia de futbol, un torneo de futbol y me regalaron su trofeo, o sea, todos se acercaron a mí y pues esto lo ganamos para ti ¿no? pa' que veas nuestro, mmm... o sea, que te queremos ¿no? que eres alguien especial" (Sesión 2).

Aunque no todo fue burlas y vivió momentos agradables en la secundaria, le ha sido complicado conservar amistades. Le era muy difícil expresar lo que sentía de manera directa, pues señala que por su discapacidad le rondaban ideas de que no se merecía el cariño o lo que las personas hacían por él, pensaba que él no correspondía de la misma manera, que no había hecho nada para recibir lo que la gente le daba, esto lo llevaba alejarse y las personas interpretaban su lejanía como falta de interés.

"...lo que duele es que ahorita no estoy con las personas que me demostraron su afecto... nunca conservé una amistad o no he conservado una que haya durado mucho tiempo... o sea, como que luego te cuesta expresar, como mis sentimientos y pues no, o sea, las personas lo toman como si no te interesara" (sesión 2).

"...puedo llamar la atención de las personas pero luego como que me alejo... o sea, luego me gustaba convivir pero como que de repente quería estar solo o pensar en mis cosas y luego cuando tienes una amistad... como que eso ocupa mucho tiempo, luego quieres estar solo, pero luego la otra persona quiere tu compañía y luego como que no sabes cómo decirle no... en este momento quiero estar solo, no sabes cómo, o sea, quieres su amistad, pero ya también quieres un espacio como a solas y eso como que no lo supe cómo decir... y luego si se les hacía raro de que luego me alejaba y pus ya se acercaban a mí y otra vez buscaba como estar en otro lado y pus ya luego como que se aburrieron de eso ¿no?... o sea, ¿quieres nuestra amistad? o ¿Por qué quieres estar solo?" (Sesión 2).

7. Complicaciones de salud de su mamá

La madre de Felipe, Verónica, ha sido la principal cuidadora de éste. Felipe depende de sus cuidados y apoyo para realizar todas sus actividades. Y si ella no está, se presentan una serie de dificultades para atender sus necesidades desde las más básicas como comer, bañarse, moverse, ir al baño, hasta las de atención a la salud, como el hecho de dejar de asistir sus citas médicas. La señora Verónica presentó

una complicación de salud relacionada con el nervio ciático, requirió reposo y por obvias razones, no podía apoyar a Felipe de la manera que solía hacerlo.

"Mi mamá se enfermó. O sea, como que eso también me pegó y ya casi me querían mandar medicamento para que no me sintiera, bueno creo que lo tomaron como si tuviera depresión... el doctor consideró que tal vez podría ser... que podría iniciar con la depresión. Y pues es que le conté ¿no? que me sentía como que no era capaz de hacer las cosas, o sea, porque mi mamá es la que casi me ayuda la mayor parte del tiempo... se desgastó los ligamentos... y no podía hacer, o sea, tenía un dolor muy fuerte y pues no le permitía hacer muchas cosas. O sea, sí recibí ayuda de mi tía y de mis primas ¿no?... pero no era lo mismo porque...en ese tiempo no me bañé, no comía bien, no hacía mis ejercicios porque no sabían cómo" (Sesión 2).

Esta situación afectó emocionalmente a Felipe: en primer lugar, por preocuparse por la salud de su mamá, pero además porque esto hizo evidente la evolución de la enfermedad en su cuerpo y la necesidad del apoyo de ella para realizar todas sus actividades de la vida diaria.

2.2.3. Ordenación de los acontecimientos.

El orden que Felipe dio a los acontecimientos en primera instancia parece ser de pasado a presente.

"...lo que dije como que no tiene un orden, o sea, como que sí dice las cosas, pero luego pasaba de primaria a secundaria... creo que lo dije como lo sentía ¿no?" (Sesión 2).

Sin embargo, a medida que va relatando los diferentes momentos de cada acontecimiento parece ser la relevancia de lo que quiere transmitir, lo que lleva a priorizar algunos acontecimientos, dejando de lado la secuencia cronológica de los eventos y saltando de un acontecimiento a otro.

2.2.4. Estabilidad de la identidad.

El personaje principal en la narración es Felipe, quien habló de las dificultades que ha enfrentado desde el diagnóstico hasta el presente, pero especialmente de cómo ha buscado alternativas para resolver los retos de la propia enfermedad y de la vida.

En el relato incluye a los siguientes personajes secundarios: (a) la familia (mamá, papá y hermanos) como un recurso que le hace llevar una vida lo más normal posible, al promover un trato igualitario para todos los hijos durante la infancia; (b) la “chica especial” (compañera de secundaria) de la que se enamoró; (c) la psicóloga, quien le ayudó a afrontar sus temores e inseguridades; (d) los médicos que le notificaron el diagnóstico “de golpe” generando temor y confusión en él; (e) el grupo psicoterapéutico de jóvenes con DMD, con quienes se sintió identificado y comprendido; (f) el joven con DMD del grupo psicoterapéutico que falleció y lo inspiró a valorar su vida; (g) los compañeros de secundaria: los estudiosos buena onda que lo apoyaron y cuidaron, pero anulaban su voz; y los relajados que lo trataron como un adolescente más del grupo; (h) la familia extensa (tía y prima) como una red de apoyo; (i) el psiquiatra, que lo medicó sin entender el contexto de su estado de ánimo.

Los personajes secundarios no son exclusivos de un acontecimiento, algunos son mencionados por Felipe en varios momentos del relato.

2.2.5. Vinculaciones causales.

Felipe cuenta con una serie de explicaciones del impacto que ha tenido la DMD en su vida y las condiciones que han cambiado los significados de determinados acontecimientos.

Refiere que el hecho de no sentirse bien con su físico lo llevó a aislarse, de manera que el temor a ser rechazado o no entendido por los demás, lo alejó de las personas que estimaba. Al referirse a una compañera de la secundaria de la cual estaba enamorado, comentó:

"... era una chica especial, o sea, que le gustaba todo lo que hacía... al principio era como mi amiga ¿no?, ya después se volvió otra cosa, así por eso de que le regalaba mis dibujos... me alejé de ella porque no me sentía feliz con lo que yo era... o sea, por mi condición ¿no? de discapacidad..., o sea, yo no me lo creía, o sea, ¿cómo alguien se va a fijar en mi así?, o no sé, ideas que luego tenemos" (Sesión 1).

"o sea, que sólo por mi físico ¿cómo podría decirlo? O sea, que estar en silla de ruedas, ¿cómo se iba a fijar una chica en mí? ¿no?... quería estar con esa persona, pero me daba miedo... ¿qué era lo que pensaba la otra persona? Entonces, eso era lo que pasaba, el miedo de ¿qué piensan de mí? (Sesión 1).

El tiempo y las experiencias ayudan a entender la discapacidad de una manera diferente, es decir, no en términos negativos (déficit o defectos), sino como una condición de vida más.

"ya con el tiempo ya fue cambiando... aprendí que no tenía nada malo..., o sea, soy una persona como cualquier otra" (Sesión 1).

Felipe, considera que la manera en que es comunicado el diagnóstico es muy importante para entenderla y afrontarla, de modo que enfatizar todo lo que dejarán de hacer y omitir información sobre aspectos que pueden ayudarles a vivir con la

enfermedad, genera confusión y miedo. Por ello, es de suma importancia desarrollar habilidades y estar en una búsqueda constante de aprendizajes para sobrellevar la DMD.

"o sea, desde un inicio nadie te dice algo ¿no? o sea, como ir por un camino, eso es lo que he visto... o sea, sólo hay cosas médicas y no hay una persona que te diga por dónde ir o cómo guiarte, o sea, para que no te sientas mal contigo mismo y así" (sesión 1).

"si eres bueno en algo, tal vez eso en un futuro te pueda ayudar" (Sesión 1).

Asimismo, una vida social ayuda a sentirse mejor y a evitar pensamientos y sentimientos negativos.

"llegué a la conclusión de que estar solo luego como que empeora eso, ya te sientes triste y como no tienes con quién convivir piensas en cosas... de que no quieras estar vivo, o sea de que no encuentras una razón para seguir" (Sesión 1).

Sin embargo, dadas las dificultades enfrentadas durante su infancia y su adolescencia, Felipe considera que, para ser aceptado, es necesario fingir ser alguien que no se es.

"... luego no era muy, como muy real con lo que yo sentía, o sea, como que trataba de, no sé, de agradarle a los demás. O sea, como que nunca fui fiel a mis principios ¿no?, de repente como que cambiaba las cosas que decía como para, como para encajar o así" (Sesión 2).

Convivir con personas con la misma condición puede representar una fuente de inspiración en la vida.

"...tenía un amigo que era muy conocido ahí en CETD, todos conocían su nombre y todo... muy amigable, muy amable... una persona con la que puedes convivir y no te sientes mal y de ahí como que aprendí ¿no?, veía como era él... empecé a ver las cosas buenas de cada persona, o sea, no sólo el físico, sino pues la forma de pensar...cosas que luego no

vemos... Yo creo que son personas de las que aprendes mucho... me inspiró a ser yo" (Sesión 1).

Finalmente, Felipe destacó que las explicaciones que la iglesia y la religión dan de las causas de la discapacidad generan expectativas falsas de curación y le llevaron a pensar que hay algo malo en él pues desde esa perspectiva se asume que la DMD fue un castigo de Dios. De manera, que considera más útil rechazarlas y buscar explicaciones realistas.

"por eso de la discapacidad yo me alejé... tanto, porque mi mamá iba a la iglesia y todo, pero yo, yo me quedaba. Yo decía, yo me quedo aquí, no es algo en lo que yo crea... bueno la razón por la que me alejé es porque mi papá creía en todo eso de la brujería y desde ahí como que yo empecé a alejarme de eso ¿no?... porque luego la gente decía «no es que tal vez tu hijo nació así por un castigo» o cosas así, por eso como que... me empecé a alejar... por esas cosas" (Sesión 2).

2.2.6. Signos de demarcación.

Los signos de demarcación que utilizó Felipe para comenzar a relatar algo son: "*Por dónde empiezo*", "*cómo empezar*", "*una vez*", "*todo empezó*". Para concluir el relato, recurrió al uso de la siguiente frase, "*bueno, eso sería todo*". Mientras que para dar continuidad solía utilizar "*después*" y cuando terminaba de contar algún acontecimiento solía decir "y ya".

Felipe utilizó otros signos de demarcación que se relacionaban con eventos que le era complicado relatar o nombrar, tales como los malos tratos, pensar en el suicidio, su fallecimiento y el interés por "la chica especial". Los que mencionó son: "*¿cómo lo digo?*", "*¿cómo se llama?*", "*es que es difícil hablar de*", "*¡ay se me fue!*", "*¿cómo podría decirlo?*", "*¿cómo era?*", "*no sé*", pero también recurría a los silencios

y pausas. Una de las palabras que le permitían vincular ideas o pensar qué y cómo decirlo fue el “o sea”.

2.3. Forma narrativa.

La representación gráfica de los acontecimientos relevantes que incluyó Felipe en su narración nos permiten ubicarla como una **forma narrativa Epopeya heroica** (ver figura 15). Se caracteriza por una serie de fases de narraciones progresivo-regresivas en las que a pesar de las dificultades a las que se ha enfrentado el personaje principal sale victorioso, es decir, logra resolverlas.

Los eventos y momentos relatados por Felipe que permiten dar cuenta de las fluctuaciones en sus valoraciones son: los primeros síntomas alrededor de los tres años, el diagnóstico, las burlas y malos tratos en la primaria y secundaria, cuando dejó de caminar y empezó a usar silla de ruedas, las limitaciones para continuar dibujando, su depresión y aislamiento al permanecer en casa por algunos años, la no aceptación de su apariencia física, el fallecimiento de un compañero con DMD de su terapia de grupo, y finalmente cómo los problemas de salud impactan en su vida. Sin embargo, tras cada dificultad relatada, Felipe encontró una alternativa para sentirse bien el mayor tiempo posible, aunque reconoce que este bienestar y alternativas serán temporales porque la enfermedad progresa constantemente.

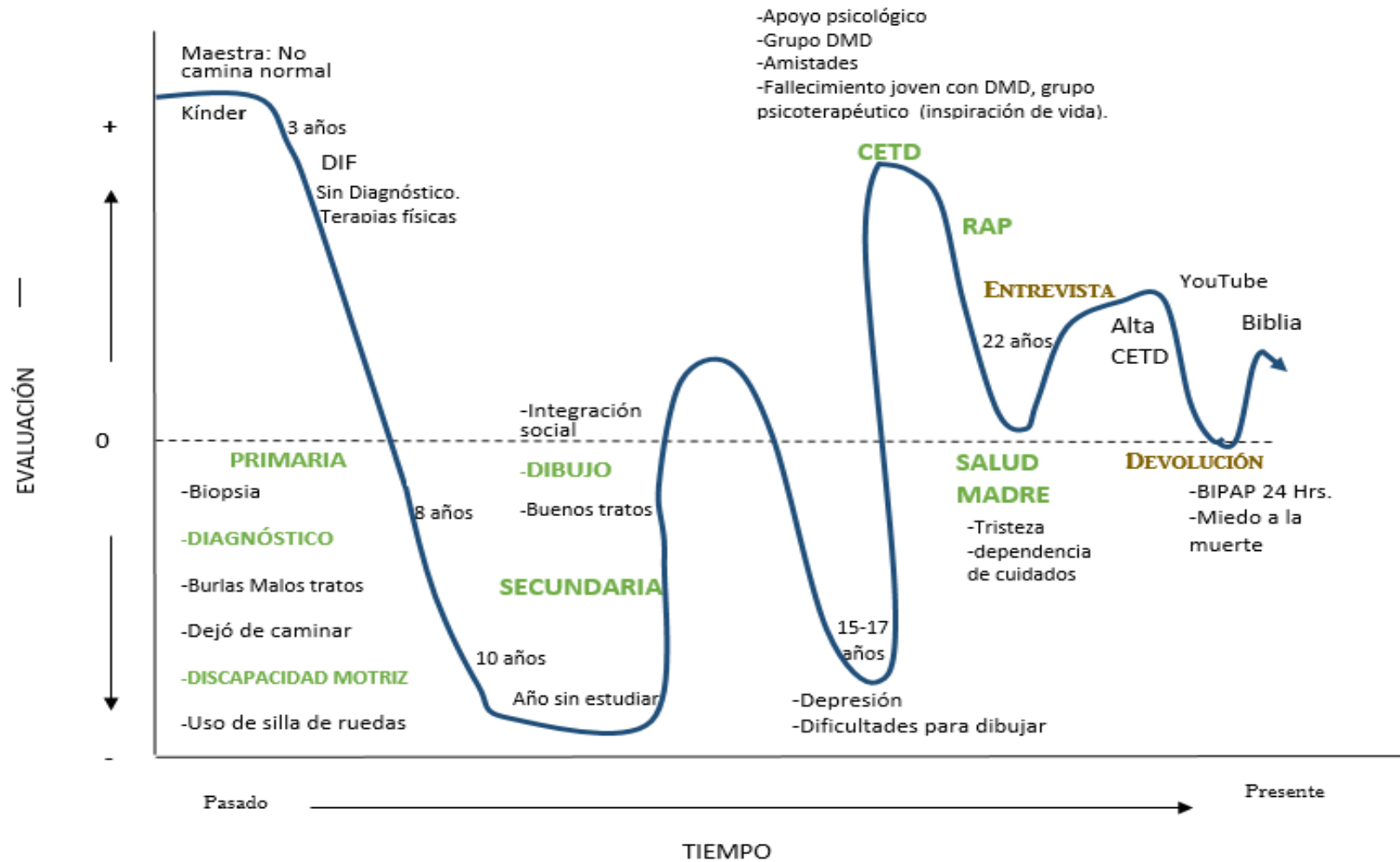


Figura 15. Oscilaciones de una vida irregular: La narrativa Epopeya heroica de Felipe. En el eje inferior horizontal, se representa el avance del tiempo, indica qué tan próximo o lejano se está de la meta deseada; el eje vertical, indica la evaluación del acontecimiento, en términos positivos si es que éste se acercaba a la meta deseada o negativo si se alejaba. La línea azul, representa la evaluación de acontecimientos relevantes referidos por Felipe. Los acontecimientos autorrelevantes se encuentran en color verde.

2.4. La devolución.

Contexto relacional de la devolución:

Felipe mostró un interés constante por conocer qué y cómo se manejó la información. Desde la primera entrevista (19 de diciembre de 2017), se interesó por verificar que la información se transcribiera tal como él lo expresó. Tal fue el caso de la canción que escribió. De hecho, fue Felipe quien aportó la idea de corroborar el gráfico en cada una de las entrevistas, pues al interesarse en conocer qué hacía con su información y cómo la había analizado, le compartí la representación gráfica del análisis de la sesión uno, en ese momento comenzó a sugerir modificaciones y a validar la representación de las valoraciones de los eventos con las que estaba de acuerdo. Es por ello que por lo que, aunque la devolución en términos de la propuesta que realicé en esta tesis se planteó una vez que concluyó el análisis de las entrevistas narrativas, en el caso de Felipe esto no fue así, ya que todo el tiempo existió un intercambio a través de mensajes de texto, videos y audios por WhatsApp. Hecho que es relevante para mi resaltar, pues Felipe fue un gran guía y acompañante durante toda la investigación.

Cambios referidos:

En la sesión de devolución, Felipe comentó que ya había otros cambios. Señaló aspectos que durante las dos sesiones previas no eran relevantes, pero que en el momento de la devolución ya tenían un significado distinto.

Felipe relató que había presentado mayores complicaciones respiratorias, su capacidad pulmonar había disminuido, por lo tanto, requería del uso de un BIPAP (ventilador) ya no sólo durante las noches (por 12 horas), sino también durante el

día (24 horas). Esta noticia, impactó en su estado de ánimo porque el primer médico que le notificó que debía usar el BIPAP de 24 horas (hospital de enfermedades respiratorias) le comentó que ya no había nada que hacer, que únicamente había que esperar lo que pudiera resistir su cuerpo. Sin embargo, en días posteriores, una doctora del CETD (médico acompañante) le dio un mejor pronóstico, sin negar los riesgos de las complicaciones respiratorias y la necesidad del uso del BIPAP durante el día y la noche, pero siendo menos fatalista.

"...es que lo que me desanimó fue la manera en que se lo dijeron a mi mamá, sí, porque ya hablamos con la doctora con la que era mi médico acompañante... el lunes hablé con ella y la forma en que me contestó pues estuvo mejor, yo creo el otro doctor no se encontraba de buen humor, o no sé... el otro doctor que nos atiende es un poco grosero... como que se ve que tiene un mal genio... sí da miedo... ese doctor es muy serio y la otra doctora con la que fui el lunes sí es muy diferente y ya tengo años de conocerla, pero ya me explicó bien las cosas... porque sí es muy preocupante, antes de ir con la doctora no pude dormir y al otro día me sentía muy mal, pero ya con lo que me dijo sentí un alivio y ya ahorita ya estoy mejor"(Audio, WhatsApp).

"...el BIPAP me ayuda bastante a, como quien dice estoy tomando mi segundo aire" (Audio, WhatsApp).

Lo anterior llevó a Felipe a considerar a la religión como una posibilidad de apoyo espiritual para él y su familia, aspecto que antes solía rechazar y evitaba en todo momento.

"eso también ya cambió... creer en algo, en todo este tiempo ya he estado estudiando sobre la biblia, o sea, como que sí ha cambiado mi forma de pensar en ese tema... es raro, algo que tenía sentido para ti antes y ahora ya no tiene el mismo significado" (Felipe, sesión de devolución).

Lo relatado por Felipe en cuanto a la religión no se modificó en el análisis narrativo, pues en la sesión de devolución señaló que eso era lo que pensaba en ese momento y por ello debía permanecer en su historia .

"Tal vez era parte ¿no? de lo que pensaba"
(Felipe, sesión de devolución).

Reacción al escuchar el análisis narrativo:

Felipe se mostró emocionado y nervioso al inicio. A medida que iba leyendo el análisis, Felipe respondía con un "sí" tras concluir la lectura de cada párrafo si es que estaba de acuerdo con lo escrito. Entre los cambios que sugirió fue eliminar algunas muletillas como el "o sea" pues al escucharse mencionándola tantas veces, le pareció que su relato era muy pausado:

"Como que ocupo muchas muletillllas"
"Como que todo es muy pausado"
"Suena diferente a como yo lo pensaba"
"sí está bien, pero la forma en que lo dije no me gustó como suena" (Sesión de devolución).

Escuchar su narración le generó sorpresa relacionada con los cambios en su forma de entender a la DMD y a la discapacidad. Enfatizó, que si se remontaba a su adolescencia este tipo de pensamiento era impensable. Por ello, reconoció su crecimiento personal y la relevancia de compartir su experiencia a otros jóvenes con DMD.

"escuchar esas palabras cuando era menor, me hubiera parecido raro que eso saliera de mí... o sea, como decir esas palabras con mi psicóloga porque al principio no, no me caía bien la psicóloga... si me hubiera escuchado en ese tiempo no... era muy callado, diferente... se siente raro de cómo va cambiando tu vida, hasta tu forma de pensar porque ahora que lo pienso cuando era más menor, mi forma de pensar era diferente... es como raro ver cómo cambian las cosas con el tiempo, con tu forma de ver todo, como que sí es raro, o sea, se siente bien pero a la vez, como(...) sí, te digo: si lo hubiera escuchado a esa edad, hubiera pensado diferente, que yo llegara a decir eso sería imposible" (Felipe, sesión de devolución)

"...cuando era menor, tenía otra idea de la discapacidad, o sea, cambió... si alguien me hubiera dicho pues estas palabras"

¿no?, que digo ahorita a la edad de, no sé, a los 12, hubiera sido diferente...” (Felipe, sesión de devolución).

“me sorprendió... todo el cambio que he tenido durante todos estos años... o sea, que no me quedé estancado, sino que busqué más, más, no sé (...) más posibilidades” (Felipe, sesión de devolución).

En la narrativa de Felipe es posible advertir que vivir con DMD implica una continua adaptación a los cambios que derivan de la pérdida progresiva de la fuerza muscular.

Escuchar su historia fue para él como escuchar los capítulos de una serie de su vida, pues todo lo escrito parecía hacerle sentido. A pesar de que señaló que el escuchar toda su historia “resumida” fue impactante.

“quiero sacar mi serie de Netflix³¹, ya tengo todos los capítulos ahí... así como lo cuentas... ya hasta estoy pensando en el tráiler”

“Me quedé sin palabras... demasiada información” (Sesión de devolución).

Al final del análisis, me preguntó si podría usar parte de la información para hacer un video. Mi respuesta fue afirmativa, únicamente le pedí que me informara sobre qué partes le interesaba compartir, es decir, si deseaba ocupar algunos de los fragmentos que leímos para entonces yo modificar los que integraría en la tesis o si prefería que buscáramos otros fragmentos de transcripción útiles para él.

Lo anterior ya no se pudo concretar debido a que Felipe falleció el 18 de febrero del 2019, dejó de respirar mientras dormía. Su mamá y hermana me notificaron de lo sucedido.

³¹ Empresa de entretenimiento que distribuye contenido audiovisual (películas y series) a través de una plataforma en línea.

2.5. Construcciones sociales de la discapacidad.

En la narrativa de Felipe fue posible dar cuenta de cuatro contextos de interacción: el familiar, el hospitalario, el religioso y el escolar; y cuatro modelos de la discapacidad presentes en dichos contextos, el de prescindencia, el médico, el biopsicosocial y el social.

Forma Narrativa	CONSTRUCCIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD (MODELOS)							RELACIONES	
	Prescindencia		Médico	Social	Biopsicosocial	Diversidad funcional	Derechos humanos	CONTEXTOS	PERSONAS
	Eugenésico	Marginación							
EPOPEYA HEROICA								<i>Familiar</i>	
								Familia extensa	Tías y primas
		🏠						Familia nuclear	Papá
			🏠						Mamá
				🏠					Padres y hermanos
								<i>Hospitalario</i>	
				🏥				DIF	Terapeuta físico
				🏥				Hospital de ortopedia	Médico especialista en DMD
				🏥				Hospital de enfermedades respiratorias	Médico especialista
				🏥		🏥		CETD	Médicos especialistas
									Psiquiatra
									Psicóloga
									Grupo DMD
									Joven con DMD que falleció
								<i>Religioso</i>	
		🏛️						Iglesia	Feligreses
					🏛️			Iglesia cristiana	Mamá
								<i>Escolar</i>	
				🎒				Preescolar	Maestra
				🎒				Primaria	Maestro
									Compañeros
			🎒				Secundaria	Estudiosos	
								Relajientos	
								Chica especial	

Figura 16. Construcciones sociales de la discapacidad presentes en la narrativa de Felipe. 🏠 = contexto familiar; 🏥 = contexto hospitalario; 🏛️ = contexto religioso; 🎒 = escolar.

El **modelo de prescindencia** se observa en el contexto familiar, principalmente en las causas que el padre de Felipe atribuye a la DMD, las cuales están relacionadas con brujería. Asimismo, en la relación que tenían con personas de una iglesia cristiana ya que sus comentarios parecen aludir a las causas de la enfermedad de Felipe como producto de un castigo.

"...decía, es que tu discapacidad es por esto o por esto, o sea, como tratando decir que tal vez hizo algo mi mamá o algo así, o sea, como si se le estuviera regresando... por eso me alejé de eso, porque luego la gente... no es que tal vez tu hijo nació así por un castigo divino o cosas a así" (Sesión 2).

Estas explicaciones eran rechazadas por Felipe y por ello solía aludir a otra serie de explicaciones, las del ámbito de la ciencia y en las que es posible advertir la presencia del modelo médico y el modelo biopsicosocial.

La presencia del **modelo médico** se vislumbran en diferentes momentos y contextos: (a) en el contexto escolar cuando la evaluación que la maestra hace de la forma de caminar de Felipe alude a un referente de normalidad y por ello, lo deriva a una institución de gobierno (DIF) para ser tratado; y (b) en el contexto hospitalario cuando es atendido en el DIF a través de terapias físicas pero sin considerar que aún con tenía un diagnóstico, es decir, se desconocía el origen de sus síntomas, pero inmediatamente se busca intervenir para corregir la forma de caminar de Felipe. Además, se observa la presencia de este modelo la actitud paternalista y poco empática de los médicos al momento de la notificación del diagnóstico y en la prescripción del uso del equipo especializado (BIPAP) en el hospital de enfermedades respiratorias, sin considerar las posibilidades económicas que tenía Felipe para adquirirlo.

"...para que me dejaran salir del hospital tenían que comprarlo y este, me iban a comprar el de 24 horas, pero sí estaba demasiado caro, costaba casi 150 mil pesos y pues no, y mejor me compraron uno para el día y pues ya les costó un poco más barato" (Audio, conversación WhatsApp).

La presencia del **modelo biopsicosocial** se vislumbra en su paso por el CETD, lugar donde Felipe se da cuenta del papel de lo emocional y la importancia

del acompañamiento psicológico tanto para él como para su familia, destacando que si bien existen malestares físicos y asuntos de salud que requieren ser tratados, la expresión de miedos e inseguridades derivadas de las secuelas físicas de la enfermedad ameritan un lugar en el abordaje de la DMD, así como las relaciones sociales y la identificación de talentos y posibilidades ante la progresión de la enfermedad. Sin embargo, es importante señalar el impacto que tiene el trato y la manera en que se notifica el diagnóstico en la vida cotidiana de las personas con DMD.

El **modelo social** se hace presente cuando Felipe nos habla de las barreras sociales (malos tratos, burlas, aislamiento, segregación) a las que se enfrentó principalmente en la escuela, además, cuando visibiliza la falta de comprensión de las personas ante su condición de vida, ya que al ser la DMD una enfermedad rara existe un desconocimiento de las particularidades de vivir con esta enfermedad.

"sí es lo que luego he visto, o sea, que luego todas las personas piensan que todas las discapacidades son iguales... o sea, también que todas las personas con discapacidad tienen las mismas oportunidades. Y pues no, tampoco. O sea, una persona que... tenga discapacidad y se pueda mover, todavía tiene la fuerza para moverse de un lado a otro pues sí puede ser una persona independiente... porque sabe cómo moverse de un lugar a otro... bañarse, cambiarse... o sea, hacer cosas por ellos mismos, pero ya cuando tu discapacidad es... degenerativa o así..., no es lo mismo tener una enfermedad degenerativa que tu fuerza poco a poco vaya acabando... o sea, yo no podría ser independiente porque dependo de mi mamá o de muchas personas ¿no?... o sea, con quien esté pues pedirle... me puedes dar agua, pero sí, es lo que luego he visto que piensan que todos podemos ser independientes ¿no?" (Sesión 2).

También mencionó las dificultades para poder continuar con sus estudios tras concluir la secundaria, enfatizando así, otros ejes a considerar y visibilizar en la vida

de las personas con discapacidades, entre ellos, la diversidad de las discapacidades, las particularidades de ciertas enfermedades como la DMD, así como los recursos económicos y humanos que se requieren para responder a sus demandas y las del resto de la familia.

Este modelo también se observa en el contexto familiar. Felipe señaló que el trato que ha recibido de sus padres y hermanos ha sido incluyente, ya que él ha participado desde niño en las actividades de la vida cotidiana, tales como juegos, convivencia, paseos y en los quehaceres del hogar en la medida que le era posible.

En el contexto religioso se observa el modelo social, ya que, tras la hospitalización y las afecciones respiratorias de Felipe, comenzó a relacionarse con personas de una iglesia cristiana, pero a diferencia de su infancia y adolescencia este vínculo no se relacionaba con albergar la esperanza de una cura o el perdón, sino más bien con un acompañamiento que le ayudara disminuir sus temores y representara un apoyo emocional para él y su familia. De manera que la religión y/o espiritualidad formó parte de una de las necesidades de Felipe como persona, y representó un recurso en el afrontamiento de su situación en ese momento, que consideró que le ayudaría a sentirse más tranquilo y le permitiría a su familia aceptar su muerte.

Es así que el modelo social es el que parece delinear en mayor medida la narrativa epopeya heroica de Felipe, pues gran parte de las dificultades relatadas por él, aluden a visibilizar las barreras sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad, a fracturar estereotipos de las personas con discapacidad y en específico de las personas con DMD, destacando en su narrativa sus logros y

habilidades para posibilitar que las personas con DMD vislumbren un futuro menos catastrófico y más esperanzador.

3. El ahuehuate en la cima de la montaña: la narrativa de Jorge³²

"...algo fuerte ¿cómo se llaman esos árboles que tardan mucho en crecer?, muchísimos años... ¡Ah un ahuehuate!... de hecho, los ahuehuetes son difíciles que crezcan tienen que tener cierto clima..."
(Jorge, Sesión 2).

3.1. Síntesis biográfica.³³

Jorge es un joven de 21 años estudiante de Bachillerato en un Centro de Atención para Personas con Discapacidad (CAED) en la alcaldía Coyoacán de Ciudad de México. La modalidad –sistema abierto- le permite elegir sus materias e ir ajustando sus tiempos. Es el menor de dos hijos que procrearon sus padres. Vive al sur de la Ciudad con sus padres, siendo su papá el principal proveedor económico (chofer particular) y su mamá (Claudia de 56 años³⁴; cocinera para banquetes) la principal cuidadora de Jorge. Aunque antes de fungir este rol, Claudia laboró como empleada bancaria mientras su esposo estaba a cargo del cuidado de Jorge. Jorge y su mamá, se acompañan en sus respectivas actividades³⁵ (estudiar y cocinar) por ello, pasan la mayor parte del tiempo juntos.

³² La sesión uno de la entrevista narrativa se realizó el 18 de diciembre de 2017 (2 horas 23 minutos de grabación); la segunda sesión se realizó el 26 de marzo de 2018 (2 horas 14 minutos de grabación). La sesión de devolución, el 23 de noviembre del 2018 (2 hora 57 minutos de duración).

³³ Algunos datos fueron modificados para conservar el anonimato de personas e instituciones que son mencionadas en el relato, pero no se cuenta con su autorización para mencionarlos.

³⁴ Claudia estuvo presente en las dos sesiones de entrevista: en la primera estuvo durante toda la sesión y en la segunda estuvo de manera alternada, pues la sesión se dividió en tres, un momento de forma individual con cada uno y al final de manera conjunta.

³⁵ Claudia es la encargada de transportar a Jorge al CAED, ella es quien maneja, pero además espera a Jorge en el estacionamiento mientras éste acude a sus clases.

Jorge es soltero, pero uno de sus sueños es tener una novia. Considera que aspectos como la sexualidad y las relaciones de pareja son importantes para las personas con discapacidad y específicamente, para quienes viven con DMD. Sin embargo, es un aspecto complicado de ejercer, ya que él es una persona que requiere del apoyo de su mamá en cuanto a movilidad y cuidados.

Jorge fue diagnosticado con DMD a la edad de seis años, pero su tratamiento formal lo inició a los once. Ha acudido a un hospital de ortopedia y a tres diferentes Centros Especializados en el Tratamiento de las Discapacidades (CETD), el de Ciudad de México, el de Guadalajara y el de Mérida, pues debido a motivos laborales del padre han cambiado de residencia en tres ocasiones.

Jorge tiene antecedentes familiares de DMD³⁶. Tíos, primos y hermanos de su mamá fueron diagnosticados con esta enfermedad, pero ya fallecieron. Este hecho ha generado ciertas diferencias con la familia paterna³⁷ pues parecen tener dificultades para aceptar la discapacidad. Sin embargo, el conocer historias previas en su familia materna, ha posibilitado que la discapacidad no represente únicamente aspectos negativos y trágicos. Por ello, es importante para él, compartir su historia y mostrar sus logros (curso de robótica, pintura e idiomas)³⁸ para que las personas con DMD se den cuenta de que pueden participar en diversas actividades.

³⁶ La DMD cumple con los criterios diagnósticos de enfermedad hereditaria en el que la madre es portadora del gen afectado.

³⁷ Viven en el mismo predio que los abuelos paternos, pero de forma independiente en un segundo piso. Para acceder al domicilio de Jorge se deben subir unas escaleras, por ello el padre adaptó un polipasto que fungiera como elevador y le permitiera el ascenso y descenso, ya que la silla de ruedas que usa es muy pesada (eléctrica). La casa que habita Jorge, cuenta con diversas adaptaciones para favorecer su desplazamiento tales como tener pocos muebles y quitar las puertas de las habitaciones. Es importante señalar, que a pesar de contar con dichas adaptaciones, Jorge no puede salir libremente de su domicilio, pues éste se ubica en una zona con diversas subidas y bajadas, de hecho su domicilio se ubica sobre una pendiente.

³⁸ La habitación de Jorge está llena de diplomas de cursos y reconocimientos de foros y actividades relacionadas con la discapacidad. Están enmarcados y exhibidos en una pared.

Jorge y Claudia señalan que las diferentes etapas de la enfermedad le han llevado a experimentar crisis emocionales, lo que ha implicado que su carácter sea muy cambiante. Al inicio, se deprimió y se volvió apático, sobre todo cuando dejó de caminar. Asimismo, ha experimentado crisis de ansiedad por dos motivos: uno de ellos, cuando le sugirieron realizarse una operación de la columna para mantener su postura, pero no la realizó porque temía fallecer durante la misma. El segundo momento fue por “represión sexual” pues él identificaba que tenía la necesidad de ejercer su sexualidad (masturbación) pero se sentía culpable y apenado de hacerlo y hablarlo.

Actualmente está enfocado en sus estudios en CAED y una escuela de idiomas, en la que está aprendiendo ocho idiomas y posteriormente irá incrementando el número de idiomas hasta llegar a 16. Una de sus metas es obtener un trabajo y considera que el método de enseñanza de la escuela de idiomas le dará más posibilidades de lograrlo, pues además de aprender idiomas, podrá también dar clases como parte de su formación, y en algún momento piensa en la posibilidad de irse de intercambio a otro país.

Los sueños y planes lo mantienen motivado, pero algunos aspectos derivados de la progresión de la DMD como la reciente prescripción del uso del BIPAP³⁹ por las noches, lo llevan a preocuparse y tener crisis de ansiedad, mismas que impactan en Claudia, pues esto la lleva a cuestionarse sobre los avances y aprendizajes de las experiencias previas. Sin embargo, siempre han logrado reponerse y reflexionar acerca de todos los esfuerzos, realizando al final una

³⁹ Dispositivo de presión positiva continua en las vías respiratorias/ventilador no invasivo

valoración positiva. Aunque reconocen que aún hay asuntos por resolver como lo es actualmente la adaptación al uso del BIPAP.

3.2. Componentes narrativos.

A continuación, describo cada uno de los componentes que designan la forma narrativa que utilizó Jorge para relatar los aspectos relevantes en su vida.

3.2.1. Punto final apreciado (meta).

A través de compartir su historia, Jorge busca motivar a otros jóvenes con DMD para que estudien, ya que algo común es que estos jóvenes dejen de estudiar a edades muy tempranas, debido a los malos tratos y barreras que limitan el acceso y desplazamiento en los edificios escolares. Por ello, a través de compartir sus logros, pretende que otros jóvenes en situaciones similares se den cuenta que es posible llegar a cumplir las metas que se propongan.

"...tenía como 14 en esa época, hice una carta y entonces ahí contaba mi historia, la experiencia de cómo me fue en la escuela... entonces en esa carta escribo todo eso, cómo he sobrevivido a todo eso, me he adaptado y ahí pongo todo lo que he hecho ¿no?..." (Jorge, sesión, 1).

En este sentido, para Jorge es importante compartir los sueños que ha logrado cumplir, los cuales van desde conocer a jugadores, estadios de fútbol y estudios de televisión enfocados en deportes, hasta terminar la primaria y la secundaria en INEA⁴⁰; también ha logrado recibir donaciones para una asociación que fundó con su mamá. Sin embargo, señaló que se ha percatado de que los logros siempre van acompañados de retos, mismos que le llevaron a identificar su propia forma de aproximarse a sus metas.

⁴⁰ Instituto Nacional para la Educación de los Adultos.

"...darle mayor importancia a cómo salir de la crisis, eso yo creo que sería más importante... o a lo mejor muchos pensarán que no tiene mucho valor... pero yo digo que sí... salir de la crisis y cómo vivir... vivir diferente... tener las mismas intenciones... pues sí, mismas aspiraciones, pero no van a ser iguales, van a ser muy diferentes... Por ejemplo, a mí me gusta el fútbol... pero no puedo jugar, puedo verlo, puedo saber cómo se juega y en qué posición puede estar cada jugador... Puedo narrarlo... me gusta saber las posiciones, saber cómo ese jugador según su físico puede mejorar... No puedo jugar, pero sí puedo dirigir...; música, quizá no puedo tocar guitarra pero sí sé cómo funciona... a lo mejor no sé cómo se siente andar en una moto, pero puedo imaginarla... cosas que no puedo hacer iguales pero las puedo... de hecho... lo puedo hacer con los cinco sentidos... el visual, si no sirve el oído, está el visual... no tengo el motriz, pero tengo la vista... los oídos..." (Jorge, Sesión 2).

Aunque destaca que no es fácil y por momentos puede haber desánimo ante las complicaciones, espera que su experiencia pueda inspirar a otros tal como le ocurrió a él a conocer la historia de otras personas, la de O.B. por ejemplo, un joven con discapacidad que ha tenido gran éxito académico y profesional.

"...deseos de... sobresalir, de trascender... de estudiar algo, aprender más cosas, conocer gente... tal vez formar una familia, una relación... ¿no?, no sé... yo creo que mi sentido es ese, demostrar que, a pesar de estar así, si se puede, hacer lo mismo... quizá no igual... no puedo jugar fútbol andar en bicicleta, pero puedo hacer muchas otras cosas, puedo enseñar a otra gente sobre discapacidad ¿no?... Enseñarles que nosotros también somos iguales que ellos... humanos... no somos objetos... somos personas... solo tenemos una condición diferente... médica, física... pero... Yo pienso que el sentido de vida de todos es ese... es trascender... cumplir los sueños... bueno, no todo, pero cumplir lo necesario... esforzarse por... hazlo o déjalo..." (Jorge, sesión 2).

En el caso de Claudia, el hecho de tener nueve familiares (hermanos, primos, tíos) con DMD, le permitió identificar diferentes formas de vivir con esta enfermedad. En algunos casos fue vivida como catastrófica y con rechazo, mientras que en otros se buscaron alternativas para poder vivir de la mejor manera con la enfermedad

(inclusión escolar, cirugías). Esto la llevó a dimensionar cómo este tipo de historias pueden motivar o desmotivar a las personas, por ello a través de los logros de Jorge pretende documentar y dar evidencia de que es posible vivir con DMD y desarrollar sus talentos, tal como ocurrió con su sobrino Sergio quien ganó un premio en matemáticas, y como recientemente ha ocurrido con Jorge.

"me gustaría... pues destacar más que nada el análisis que él hace de su persona, de su enfermedad y que bueno... este, las ganas que tiene él de, pues de estudiar, de hacer algo, de sobresalir en algo, en lo que él quiera..." (Claudia, sesión 2).

3.2.2. Selección de acontecimientos relevantes para el punto final.

Los acontecimientos seleccionados para poder transmitir lo que deseaba (meta del relato) son los siguientes: (1) la experiencia escolar; (2) el diagnóstico y el tratamiento; (3) la asociación; (4) el INEA; (5) las crisis; (6) la familia extensa; (7) las amistades; (8) el taller de robótica; (9) el CAED; (10) la escuela de idiomas; (11) la sexualidad; (12) el sueño de tener una novia; (13) el uso del BIPAP; y (14) la inclusión.

1. La experiencia escolar

El trato en la escuela tanto de los maestros como de sus compañeros no fue bueno durante su educación básica. El desconocimiento de las características de la enfermedad, lo hacían ver como "un flojo" en el contexto escolar.

"Entonces en la escuela fue muy difícil la verdad. Luego me tocaba deportes, entonces en deportes tenías que hacer ejercicio de pisar con los talones y yo obviamente nunca pisaba con los talones porque si lo hacía me iba al suelo, entonces siempre íbamos en una línea ¿no?, en un ejercicio que era en círculo ¿no?, en círculos y ejercitándose, pero yo siempre que intentaba hacerlo me caía, entonces el que venía atrás mi... pues se tropezaba conmigo; el maestro me decía « ¡qué te pasa! ¡Qué flojo!», entonces le decía «no

quiero hacer ejercicio» y me quedaba en una esquina ¿no? ¿Y por qué no haces ejercicio?, les digo «es que no puedo, tengo un problema»... es que el maestro de deportes era muy estructurado, pero manchado..." (Jorge sesión 1).

Jorge cursó hasta el quinto grado de primaria en sistema escolarizado.

Acudió a tres primarias diferentes (públicas y privadas) siempre buscando sentirse bien; sin embargo, esto no ocurrió y decidió continuar sus estudios través del sistema abierto.

"Fui a la escuela normal y terminé mi kínder... y en la primaria fue donde empezó mi martirio y el salón lo cambiaron arriba, ahí tenía como 7, tenía como 7 años, ¡no! tenía 6 porque luego cambié a otra escuela y era un martirio para mi subir escaleras, les decía « ¡ay es que no puedo subir!» Yo no entendía qué tenía" (Jorge, sesión 1).

Para Jorge, el bullying es mayor en las escuelas públicas, de hecho considera que la etapa en que cursó el cuarto grado (tercera escuela primaria), fue la peor.

"Ahí fue donde más me fue, me bulearon más feo, o sea, mucha agresión ahí, me encerraban en el baño yo me caía, me dio miedo ir al baño... o sea, esto del bullying a nivel sociedad cualquiera te puede agredir, pero para mí era más difícil por el hecho de tener la distrofia... En esa escuela pues también había cosas que me gustaban, tenía buenas calificaciones, gané un premio de tercer lugar de aprendizaje, aprovechamiento escolar... Y bueno, a los compañeros a todos les caía muy mal. Un día... un compañero fue la gota que derramó el vaso y yo obviamente como caminaba en puntas, me tardaba más en salir del salón y ya me iba rápido a buscar una banca, porque no había bancas donde sentarse más que había una escalera y ahí me sentaba o me iba a las esquinas para recargar mi espalda, porque me cansaba mucho. Con la distrofia podemos caminar, pero dan unos calambres muy feos, entonces eso es lo que hace que uno ya no quiera caminar, pues es el dolor más que nada... Ya una vez que te sientas pus ya. Y ese niño entonces yo iba así caminando y me tacleó, o sea, yo nada más vi así como cuando te sacan el aire, vi negro, me quedé tirado un rato y pues me sacó el aire, ahora sí que yo me espanté mucho. Ya me ayudaron a levantar unos compañeros, o sea, el niño ése nomás lo hizo por agredirme, yo nunca le hice nada. Yo

creo que le molestó que me tardé mucho en salir, entonces ha haber sido la razón...” (Jorge, sesión 1).

En la primaria privada, los malos tratos se relacionaron con el hecho de ser medicado sin una prescripción médica, ni el consentimiento de sus padres, ya que solían medicar a todos los alumnos sin importar el tipo de diagnóstico o de discapacidad, motivo por el cual dejó de asistir a esa escuela.

“...Realmente, muchos compañeros también me agredían el clásico bullying ¿no? a cualquiera le pasa, pues a mí era peor todavía porque no podía defender y era muy complicado... y ya, pues como uno es niño se espanta ¿no?. Me cambié a otra escuela allá por Miguel Ángel de Quevedo⁴¹, una escuela privada ¿no?, ¡muy bien ahí! y pues si estaba muy bien, pero el problema es que en esa escuela daban como un medicamento; unos niños tenían problemas como de, pus de ansiedad.. o de muy hiperactivos y me daban un medicamento que no tenía por qué tomarlo, me obligaban a tomarlo, sí estuve en esa escuela, duré como 6 meses...” (Jorge, sesión 1).

“La primaria fue más feo, la primaria hasta quinto grado. Ya lo demás lo hice en el INEA (Jorge, sesión 1).

2. El diagnóstico y el tratamiento

Para Jorge, el diagnóstico implicó todo un proceso de aceptación, desde que se presentaron los primeros síntomas y sospechas de padecer la enfermedad, hasta que finalmente se confirmó.

“Es que desde que nací todo fue complicación... me desarrollé normal, pero obviamente había la duda de que pudiera tener yo la enfermedad, por los antecedentes ¿no? Cuando tenía tres años pues me costaba un poco más de trabajo levantarme... y ya después me empezaron hacer estudios de sangre tipo genéticos... pues no salía nada de que tuviera DMD, pero sí tenía los síntomas ya. Pero ya cuando tenía que subir escaleras, me acuerdo tenía como 5 años más o menos, me costaba trabajo hacer esfuerzo y pues ya... solo fui a un hospital de ortopedia especializado en distrofias y ahí me diagnosticaron. Pues uno como niño no entiende uno nada. Y ya, sabía que tenía la enfermedad (Jorge, Sesión, 1).

⁴¹ Nombre de una avenida al sur de Ciudad de México.

Sin embargo, Jorge señaló que esto no termina ahí, debido a que la DMD requiere una interacción constante con diferentes hospitales, de manera que lo que sucede comúnmente es enfrentarse a la falta de empatía de los médicos. Hecho que complica el entendimiento, aceptación y adaptación a la enfermedad.

"...una doctora que me dijo un, un comentario muy, muy desagradable, muy cruel, desagradable y cruel porque yo tenía como 11 años, fue en el CETD, fue una doctora del CETD... Esa doctora me dijo, obviamente es muy importante la terapia pulmonar, mecano⁴², yo así lo considero, pero esa doctora me dijo que pues hay una ¿cómo le llaman?, una expectativa de vida ¿no? «Pues lo máximo que duran es de 18 a 25» ¿no? pero le dijo a mi mamá, «para usted ya está más claro de que es importante de hacer esto, porque estos niños rápido se pueden ir, se mueren», así nos lo dijo. Y yo me espanté pues era un niño, me espanté, tenía once años y me espanté ya no la volteé a ver y le dije «oye mamá ¿no es cierto?»... como tres veces más, ¿verdad? Me dijo ella «no sabemos cuándo nos vamos a morir, todos nos vamos a morir, pero no sabemos cuándo». Pero, o sea, fue una forma muy, muy cruel..." (Jorge sesión 1).

Cuando ingresó al CETD su experiencia fue mejorando, pues se relacionó con otros profesionales de salud con quienes estableció una relación más cordial: los terapeutas físicos y las psicólogas.

"...más que nada era como el duelo ¿no? primero era el bullying; en segundo lugar, pues ya no caminaba, entonces yo... me intentaba parar y ya no podía. Una crisis muy, muy fuerte. Y cada vez me fui enterando más de la distrofia, qué era, que te vas afectando y que tienes que hacer ejercicios de fisioterapia para mantener la forma, los brazos, la fuerza. Y obviamente, entré al CETD y ahí me dijeron todo ¿verdad?, pero ahí en el CETD era como, ahí me hablaban los doctores y los terapeutas y yo así como ¡mucho gusto! ¿no?, Ahí todos los terapeutas y todo el CETD tiene esa forma ¿no?, desde los terapeutas hasta los médicos. Y ahí me fueron motivando poco a poco, porque sí, yo estaba muy enojado en primer lugar, y con miedo de lo que me dijo

⁴² Mecanoterapia es el tratamiento fisioterapéutico que trabaja con movimientos mecánicos para producir un movimiento corporal determinado.

la doctora ¿no? al inicio... pero afortunadamente en el CETD casi ya cumpla 10 años en el CETD. En 2018 cumpliría 10 y pues han sido años muy buenos porque en el CETD es donde me he desarrollado, donde me han hecho crecer, donde me he sentido como persona" (Jorge, sesión 1).

3. La asociación

Claudia y Jorge fundaron una asociación en Guadalajara con la intención de generar una red de apoyo útil para Jorge y para otros niños. Un espacio que les permitiera convivir, jugar y estudiar. Así como obtener financiamientos que beneficiaran a todos los miembros de la asociación.

"Es que nosotros hicimos una asociación... Hice una asociación para ellos, para Jorge porque como no podía ir a la escuela... entonces por eso hicimos la asociación" (Claudia, sesión 1).

"... oye ¿qué te parece que hacemos una asociación donde el que quiera estudiar que estudie?" (Claudia, sesión 1).

"Todo era porque yo quería que convivieran los niños... era como una escuela para que los niños que no quisieran ir a la escuela por bullying pudieran estudiar ahí... jugar o hacer su tarea" (Jorge sesión 1).

Sin embargo, presentaron una serie de dificultades: no fueron bien recibidos por la sociedad de Guadalajara, pues eran considerados personas no confiables por ser originarios de Ciudad de México; la gente no acudía a la asociación pues para las madres de jóvenes con DMD en Guadalajara no era prioritario el desarrollo académico de sus hijos.

"...Bueno, pero ése no fue el problema, luego pues ya él era el único alumno, la única persona, el único todo en la asociación porque... pues iban los papás y pues ya querían así como que pus si guardería... empecé a investigar miles de cosas yo, queríamos poner unas escuelas que hubo con el sexenio del presidente de ese entonces... y se ponía la guardería o la escuelita y ellos aportaban una cantidad... cobrabas a los papás muy poco, pero ya con eso se mantenía la escuela y pus ya hasta les podías dar de comer. Pues yo

fui y metí escritos y escritos, y me dijeron « ¡no!, ¡no puede hacer una escuela así! ¡Para discapacitados no!... porque no es establecido, mejor haga una asociación». Entonces hago la asociación, a la hora que la hago me asesoraron muy bien, me dan todo el apoyo entonces fui manzana de la discordia en una sociedad que es Guadalajara que no es como el D. F., somos más abiertos o más este insistentes, siempre estamos luchando... Y ellos se enojaban, o sea, la sociedad de Guadalajara no nos quieren, los del D.F. que chilangos... que son mañosos, que son esto; sí, pero no toda la gente es igual, entonces son etiquetas. Oye, «pues yo soy de Guadalajara» «Sí, pero pues tú te desarrollaste en el D.F. entonces tú no perteneces aquí, tú eres chilanga»” (Claudia, sesión 1).

Actualmente, el proyecto de la asociación está en pausa, pues además de lo antes mencionado, Jorge y Claudia relataron que tras un evento que organizaron en Guadalajara para recaudar fondos, perdieron sus ingresos debido a que la cantante del evento les canceló un día antes. Sin embargo, mantienen la convicción de resurgir ahora con la colaboración de su hijo mayor de 35 años, quien es licenciado en artes visuales y está interesado en apoyar a jóvenes con DMD y a jóvenes en situación de calle a través del arte para prevenir que se inserten en un ámbito delictivo.

4. El INEA

Tras las dificultades experimentadas en los primeros años de la primaria, Jorge y Claudia deciden que él deje de acudir a la primaria escolarizada y encuentran en el Instituto Nacional para la Educación de los Adultos (INEA) una posibilidad para continuar los estudios de Jorge.

“Ya en quinto, pues estudié en el INEA, es que el INEA tiene una modalidad, es para adultos, pero... en el hospital de ortopedia, en el hospital tiene un área en la entrada, que es una escuela para discapa., para los pacientes de ahí, los niños... Y tienen INEA, tiene asesores y ahí me desarrollé con otros niños de distrofia, con dos más que conocí... Y ahí

terminé hasta la secundaria, bueno la primaria... Y ya en secundaria fue cuando me fui a Guadalajara a vivir” (Jorge, sesión 1).

Esta posibilidad no fue valorada como la mejor opción por el contexto relacional en el que se desenvolvían, pues consideraron que se estaba aislando a Jorge y no se promovía su inclusión, pero para Claudia y Jorge esta decisión representaba la posibilidad de continuar los estudios sin el riesgo de ser lastimado. Se mantuvieron firmes y continuaron con su cometido, ya que lo que las instituciones denominaban inclusión, representó malestar y peligros para Jorge. Es así que logró graduarse de primaria y secundaria en esta modalidad.

“...Entonces ya en el CETD era el pleito, era el pleito aquí también con las maestras, con las directoras... con la familia ¡ay por qué vas a sacar al niño de la escuela! Pus porque se cae y porque ya lo lastimaron, porque... Decía el doctor « ¡no! ¡no! ¡no!, es que ustedes protegen a sus niños y no... los hacen unos inútiles»; le digo «pero es que ustedes no viven lo que uno vive con ellos, o sea, es una desgracia»... Entonces era un peleadero con los maestros que por qué lo sacaba de la escuela y que por qué no sé qué. Bueno entonces allá en el CETD igual «no, es que usted tiene que incluir al muchacho que porque en la secundaria...»; fuimos a la secundaria... Entonces me decía el director «si quiere tráigalo, sí lo suben, o sea, lo suben los compañeros, pero no podemos bajar el salón...» Y era en todos lados lo mismo y con todos los chicos... Entonces pues muchos no les llevaban. Entonces los papás lo que hacíamos, pues muchos nos encerrábamos y «¿sabe qué? mejor ni le diga nada al doctor y no lo llesves a la escuela, pus lo van a matar, los van a matar a estos pobres niños» ¿no?” (Claudia, sesión 1).

5. Las crisis

Jorge ha experimentado diversas emociones a los largo de su vida, ha logrado sentirse satisfecho con el cumplimiento de sus metas, pero además ha experimentado crisis emocionales. En algún momento, se sintió deprimido y apático

ante el diagnóstico. En otros momentos ha experimentado ansiedad ante ciertos procesos como, por ejemplo, la prescripción para realizarse una operación de columna o cuando dejó de caminar y tenía que usar la silla de ruedas.

"...a pesar de que tengo esto y que, pues sigue habiendo dificultades, que la terapia pulmonar, que se va deteriorando el cuerpo ¿no?, chequeos médicos a los que tengo que ir. Sí, o sea, sí es molesto seguir con exámenes y digo ¡ay qué necesidad tengo! ¿no?...y sí, a veces que han dado crisis de ansiedad de noche porque la verdad sí es muy difícil pasar por esto, porque uno quiere hacer muchas cosas y sí las puedes hacer pero tienes que ser más paciente, tener más tiempo ¿no?, porque sí no está fácil, pero afortunadamente he hecho muchas cosas que me han gustado... me ha dado mucho conocimiento, pues quiero así como motivar a otros que tengan distrofia, que sigan estudiando ¿no?. Obviamente vamos a pasar por varias etapas de crisis, siempre va a haber ¿no?; a mí me tocó una etapa de crisis de los, de que dejé de caminar a los 10, a los 15 más o menos y ya de un tiempo para acá pues he estado bien y últimamente pues sí me han dado como crisis existenciales ¿no? Entonces en el CETD con la psicóloga, lo trabajé un tiempo después la cambiaron de área. La psicóloga fue muy buena conmigo, me ayudó mucho. Le platiqué toda esta experiencia y decía « ¡ah qué barbaros!... ustedes son una familia que siempre buscan como alternativas, no se rinden»; le digo «sí». La verdad es que yo me podría tirar en la cama todo el día y no moverme porque pus no quiero hacer eso ¿no?" (Jorge sesión 1).

Por ello, considera que este tema es relevante, pues las preocupaciones de los jóvenes y adultos con DMD, no sólo se relacionan con aspectos médicos, sino con aspectos de la vida cotidiana como lo ha sido recientemente su sexualidad. Ha experimentado algunas crisis vinculadas a la represión sexual y la vergüenza que en algún momento sintió ante el deseo.

Para Claudia, el carácter de Jorge es fluctuante y comparte con su hijo la idea de que la DMD conlleva un manejo de crisis constantes que, en ocasiones, pueden desgastar tanto a Jorge como a la familia.

" a veces, siento como que vamos despegando muy bien y estamos así como en un nivel y de repente que le viene una crisis ;BUM!... se baja... entonces pues yo a veces me siento desesperada de que... pues pensé que estaban las cosas tranquilas ;no? que ya se había superado esa parte y pues de repente no, como que se perdió... otra vez todo, y pues lo siento así, como desorientado y triste, muy melancólico... me ubico a mi alrededor y digo pues si es normal, si uno que camina... y todo eso se siente uno triste y que ya no tiene fuerzas ni ganas... pues más él ;no?" (Claudia sesión 2).

6. La familia extensa

Jorge y sus padres cohabitan en el mismo predio con la familia paterna, aunque viven de manera independiente, comparten algunas áreas como el estacionamiento y la puerta de entrada. Por ello, la convivencia diaria ha sido complicada, aunado a las dificultades de la familia para aceptar la enfermedad.

"...también hemos tenido problemas aquí con la familia, siempre hemos vivido aquí en comunidad, con mi abuelita aquí abajo con un tío, aquí unos primos, mi tío y su esposa... Y pus... nunca han aceptado mi enfermedad, yo con mis tíos me llevo, me llevé bien siempre desde niño, pero me costaba trabajo cuando jugaba con mis primos, pero ellos nunca me bulearon. Pero sí, mi abuelita y los tíos nunca han aceptado que... ;Ha sido difícil!, luego pensaban que no les queríamos decir nada porque yo siempre me caía, « ¡ay que por qué se cae!», ya después les dijimos, « ¡no!, ;es que tiene una discapacidad!», pues ellos lo tomaron como ;ay no! ;Es que es una enfermedad! así como diciendo ;ay pues pobrecito!... Pues sí ha sido difícil, la verdad, cuando ya les dijimos fue cuando yo dejaba de caminar casi" (Jorge sesión, 1).

La familia paterna ha expresado que Claudia es la culpable de la enfermedad de Jorge, no sólo por lo concerniente a la genética, sino por algo que pudo haber hecho, en ocasiones han realizado comentarios como el siguiente, «pues ¿qué hizo tu mamá?».

La relación con la familia materna ha sido la contraparte, pues el hecho de convivir en Guadalajara con tías que tuvieron hijos con DMD, le ayudó a entender más de la distrofia y afrontarla de una manera diferente.

"... Tengo dos tías que cuando vivimos en Guadalajara, pues ellas tenían a sus hijos con distrofia... Entonces, ¡imagínate! sabían todo. Una tía de ellas fue con la que me llevé mejor porque ella iba a la asociación, ella fue la que me habló mucho de la experiencia de mis primos, de... como si estuviera platicando de ellos ¿no? Me hablaba de todos sus logros, cómo les fue en la escuela. Me llevé muy bien con ella, eso me ayudó mucho porque yo en ese tiempo que me fui de aquí para allá pues no, no le hablaba a nadie, conocía el CETD, pero no, no quería ir al CETD, yo estaba muy indignado y con una actitud agresiva, ya después me fui enterando más de lo que es la distrofia" (Jorge, sesión 1).

7. Las amistades

Jorge ha logrado establecer relaciones interpersonales cercanas en diferentes contextos. En Guadalajara, tenía unos amigos con los cuales salía por las tardes e incluso lo acompañaban al CETD. En el CAED y la escuela de idiomas ha logrado establecer amistades con sus profesores y algunos compañeros.

"Había unos amigos, allá le llaman coto pero en realidad es privada. Había niños sin discapacidad, los veía yo jugar, un día fue un vecino fue a preguntarnos una cosa y pus ya llegaron los niños y pues me saludaron, me hice amigo de ellos y jugábamos Xbox, pero ellos muy así, muy naturales y jugábamos muy padre. Como cuatro amigos hice allá. Eran niños como en promedio de 9 a 11... Y era padre porque teníamos un parque muy cercano, entonces iba y daba vueltas, íbamos a la tienda porque podía ir a la tienda... Era padre porque inclusive nos podíamos ir al CETD porque vivíamos muy cerca, el camión del CETD pasaba como a una calle, ese camino para los que están ahí cerca los llevaba al CETD. Y nosotros nos íbamos en ése o caminando..." (Jorge, sesión 1).

Este tipo de relaciones le permiten tener redes de apoyo ajenas a la familia que incluso, lo han apoyado en actividades de la vida cotidiana como una ocasión

que requirió apoyo para ir al baño mientras tomaba sus clases en CAED y su mamá no estaba en el salón, o cuando un compañero de la clase de la escuela de idiomas lo asesoró para presentar un examen de matemáticas.

8. El taller de robótica

El ingreso de Jorge al CETD le permitió conocer personas que lo impulsaron a luchar por sus metas. Uno de ellos fue el instructor de un taller, quien sugirió al CETD impartir el primer taller de robótica en la institución.

"Fue el primer taller que hicieron entonces era ahí el maestro que daba clases ahí era un, él era justamente una persona con discapacidad, él fue paciente del CETD. No tenía su mano. Él si ha salido, se llama [...], si ha salido en varios cortometrajes del CETD.. Y él hizo el taller ahí, justamente fue en el 2013, se puede decir que fue mi mejor año por lo de la escuela y luego este taller... pues ya tomé ese taller... él era muy abierto y me hice muy amigo de él y duramos como, antes de irnos a Mérida como seis meses. Decía «es que yo quiero que ustedes programen el robot para que hagamos un evento ahora en mayo, fue en junio para que conozca el CETD», y lo hicimos ahí mismo, y sí iban los doctores y todo. O sea, fue así un evento que hicimos del taller. Es que yo quiero que aquí en el CETD siga, que conozcan ustedes y vean que sí pueden hacer más cosas y ya me dediqué a programar robots, sin saber yo nada de programación, que sí estaba complicado, pero lo fui haciendo con los algoritmos y él me enseñaba obviamente. Decía «yo los voy a dejar, pero cualquier duda que tengan, pero quiero que ustedes vayan». O sea, como un maestro ¿no? «Quiero que sean creativos, que crezcan». Era yo y otro niño, porque nada más había presupuesto para un robot, pero íbamos los dos. Fue el primero" (Jorge, sesión 1).

Para Jorge, saber que el instructor había sido paciente del CETD, le hacía tener un gran interés por aprender pero sobre todo, albergaba en él esperanzas acerca de su futuro. Ya que la historia del instructor es una historia de logros en la que su vida no se limitó por su discapacidad.

"...este niño⁴³ estaba muy negado ¿no?, yo creo que el CETD fue lo que lo motivó y el siguió estudiando... Bueno él se fue a estudiar a la Universidad de [...], obviamente el CETD lo motivaba mucho que estudiara y antes de irse allá a esa, a esa universidad trabajó en el CETD en sistemas. Y ya después se fue a la Universidad de [...], donde estudió y todo. Dice que «un día estaba estudiando y que le llegan con una sorpresa ¿qué crees? Te vas a ir de intercambio a Alemania seis meses», dice « ¡órale!» Entonces él se fue a estudiar allá, ya había terminado su carrera y fue a estudiar la maestría de mecatrónica... y pues se fue a estudiar a Alemania sin sus padres. Allá lo motivaron mucho. Dice «yo quiero ahora que estudié y todo eso, pues que ustedes también puedan lograrlo algún día, que se vayan a estudiar a otro país, no sé. Quiero que ustedes se motiven». Y en ese taller ahora sí que nos motivó..." (Jorge sesión 1).

Esta experiencia le permitió identificar que le gustan las matemáticas y la programación.

9. El CAED

Tras concluir la secundaria, Jorge intentó incorporarse a una escuela preparatoria privada con sistema escolarizado, pero esto no fue posible dado que su promedio era muy bajo, pues señaló que hasta ese momento la escuela no era algo que le interesara demasiado.

"No, pues me dijo la directora, « ¡no!, ¿no puedes entrar! porque tu promedio es muy bajo»; «sí, pero deme la oportunidad de estudiarle, yo lo subo». «¿No! ¿que no!»" (Jorge, sesión 1).

Por lo que una vez más consideró la posibilidad del sistema abierto y se incorporó al sistema de preparatoria abierta.

"¡Ah!, entonces ya fuimos al centro que ahí está la prepa abierta y ya nos inscribimos, me inscribí yo... Llevé el certificado, no hubo ningún problema con mi promedio, todo estaba bien... son 25 materias y los requisitos, los lee uno, yo los leí y sí está complicado porque yo no llevé la secundaria como los niños normales, estaba muy rezagado en

⁴³ El instructor del taller de robótica.

matemáticas, en español también, casi en todas las materias. Entonces ¡imagínate!, era más difícil porque si eran materias complicadas. Entonces, nos enteramos que hay un centro de asesoría, porque hay centros donde te asesoran, encontramos un lugar por mi casa donde vivíamos allá e íbamos los domingos. Eso fue en el 2013 y ya nos íbamos, nos fuimos a Mérida en enero y ya presenté tres materias en marzo de español...” (Jorge sesión 1).

A regresar a Ciudad de México, ingresó a un Centro de Atención para personas con Discapacidad (CAED). Este Centro le ha permitido ir a su ritmo y conocer personas con otras discapacidades, así como dimensionar las dificultades de los jóvenes con DMD para seguir estudiando, pues según lo referido por algunos de sus profesores, es el único estudiante con DMD en los CAED.

“...aquí en México -soy el único afortunado del país- La SEP en el Colegio de Bachilleres la DGCB, La dirección General del Colegio de Bachilleres, ellos hicieron una... creo que la nueva forma dice que deben ser incluyentes ¿no?, para esto el gobierno hizo unas escuelas que se llaman CAED que es Centro de Atención para Personas con Discapacidad y ahí atienden de todas las discapacidades para que terminen su prepa. Tiene asesores, es como si fuera una escuela, de hecho, es como si fuera una escuela normal porque tú puedes ir diario ¿no?, y puedes tener tus horarios. Entonces, ahí voy desde hace tres años que me enteré...” (Jorge, sesión 1).

10. La escuela de idiomas

Una de las ocupaciones actuales de Jorge es estudiar idiomas en una escuela cercana a su domicilio, y aunque la escuela no está adaptada estructuralmente para acudir en silla de ruedas, el innovador sistema de enseñanza lo mantiene interesado y motivado en aprender, pues esta actividad no sólo representa para él un aprendizaje académico, sino la posibilidad de desarrollarse personal y profesionalmente.

“Aquí hay una escuela de idiomas, justamente una reja negra aquí al lado, toda la vida han dado clases. Conocemos a la directora de ahí, yo era niño. Entonces, ella hizo una escuela de idiomas, da ocho idiomas simultáneos, ese es el

primer nivel, ya en el segundo nivel son dieciséis idiomas y el tercero son como dieciocho idiomas y aparte dan ajedrez, dan dibujo y quería meter ella matemáticas, pero no..., da música también. Obviamente, el lugar no está adaptado para mí como todos los lugares a donde voy" (Jorge sesión 1).

Jorge considera que la forma de enseñanza favorece su preparación, pues él también debe aprender a impartir clases, de modo que a medida que va avanzando en los cursos él también enseña y amplía sus posibilidades de compartir con más personas, e incluso mencionó la opción de irse de intercambio a otra sede y/o país.

¿Si te platicué que había ido a una escuela de inglés?... pues ya volví a ir, entonces... desde hace cuatro semanas... ya regresé... desde fines de febrero... entonces este... ya retomé, es los sábados... está padre, la verdad es que tienen un ¡este! ¿Cómo se llama?... metodología del aprendizaje muy buena... Y haz de cuenta que uno... va dando las clases, ya con el tiempo, puede que a la doceava clase o inclusive hasta antes... Son cuatro horas... bueno puedes ir de las 8:00 a las 12:00 y de... o de 10:00 a 2:00, yo estoy de 10:00 a 2:00... Y pues ahí los chavos son buena onda... ya las amistades... son de mi edad... a los chavos les platico lo que tengo, y ¡está padre, la verdad! Entonces, se supone que en la onceava clase yo voy a dar la clase, pues sí, les tengo que dar clase a los que tienen más tiempo y así..." (Jorge, sesión 2).

11. La sexualidad

Jorge evidenció un tema poco explorado en la DMD, el de la sexualidad. De hecho, señaló que ésta no se ve afectada por la enfermedad. Sin embargo, es un tema que no suele ser abordado ni el ámbito médico, ni en las familias, ni entre los jóvenes con DMD.

"... ese tema con la distrofia tiene, de hecho, creo que yo voy a ser alguien que va a empezar a cuestionar eso, porque pues en realidad en los artículos médicos no se habla mucho del tema... La distrofia no tiene nada, porque hay otras

discapacidades que lo hablan, es que fui a un curso el año pasado en el CETD, ¡estuvo bueno!... es que en realidad casi en todas no se aborda tanto, pero en esta como que no hay... o sea, por ejemplo puedes poner artículos de parálisis o lesión medular sobre ese tema y sí hay muchos artículos, puedes encontrar, y de distrofia sí hay uno que otro pero no se aborda mucho... ¡Ah sí!, hay un artículo de un, de un, era un chico con distrofia... Entonces, este chico... hizo un artículo de, tradujo un artículo que hicieron en Estados Unidos de distrofia muscular y sexualidad... Sí, porque también uno como persona y como ser humano tiene necesidades y todo. Entonces, para la distrofia es un tema interesante de hablarlo porque no es algo que se diga diario, también como lo de las adversidades, sí es algo complicado, o sea, como lo digo yo, dependo de los demás y en ese tema sí es algo complicado (Jorge, sesión 1).

La relevancia del tema se vincula con su propia experiencia. Es decir, con el hecho de sentir la necesidad de ejercer su sexualidad a través de la masturbación, por ejemplo, pero reprimirlo por vergüenza y culpa de hablarlo con sus padres. Es así, que llegó a experimentar crisis de ansiedad relacionadas con lo que Jorge nombra represión sexual.

"...el tema, por ejemplo, de la sexualidad es el que... nosotros... yo pienso que es un problema que no... no sabes manejar porque... se habla mucho la cuestión médica... es muy importante, ¡obvio!... Pero ese tema pues como que no... entonces a mí... pasé dos situaciones por culpa... del tema... Entonces ya, me pasó esa crisis de ansiedad como a los 16... pues hablé con psicóloga y todo, o sea, hubo como represión... creo que en la discapacidad es muy común la represión sexual... es muy normal... Y esta psicóloga [...] me ayudó mucho... y vio que el tema, realmente el tema que me estaba provocando mucho la ansiedad era mi sexualidad... Es difícil luego hablarlo con los papás... de por sí los que están normales... a pesar de que vivimos en el siglo XXI... sigue habiendo muchos tabúes... cuestión religiosa... todo eso ¿no?... ¡Imagínate los discapacitados todavía es más complicado!... bueno a mí sí me ha costado trabajo hablar... pero pienso que... es una cuestión importante de hablar... de todo ser humano... y de nosotros también... Pero sí tienes que saber cómo manejarlo... pues sí porque... tienes los mismos derechos..." (Jorge, sesión 2).

En este sentido, para Jorge es importante destacar que existen personas con distrofia que llegan a casarse y formar una familia.

"...Este muchacho que vive allá en Guadalajara, se casó y todo. Sí hay casos que he oído hablar, pero no es muy normal" (Jorge sesión 1).

12. El sueño de tener una novia

Jorge sueña con tener una relación de noviazgo, pues hasta ahora no la ha tenido. Él considera que la mayoría de los chicos con DMD lo desean. Compartió este sueño a través de un video, hecho que le llevó a confirmar su supuesto, pues varios jóvenes con DMD comentaron su video y expresaron tener el mismo sueño.

"...Cada año a nivel mundial, es el día de la concientización sobre la distrofia muscular...entonces eligieron el siete de septiembre porque es el día siete y el mes nueve. Tenemos todos en el cuerpo 79 exones...en nosotros es uno de los 79 el que está dañado... por eso siete de septiembre. Entonces... el año anterior fue poner una pancarta y que digas yo vivo con la distrofia... Me sumo, yo me sumo, ese fue el eslogan del año pasado y el de este año fue «haz un video casero donde expliques cómo te llamas, de qué ciudad eres y...cuál sueño tienes»... Entonces ahí en YouTube están, se llama ADM Argentina ;ahí está el Video!... Con un amigo justamente lo grabamos en CAED y ese sueño lo que pongo es que, había pensado muchos sueños, que la gente entienda, mi sueño es que la gente ya nos respete y obviamente eso es imposible ;verdad!, entonces un sueño fácil y algo que aspiro le puse en ese video que era tener novia, entonces pongo en ese video que ése es un sueño y que a lo mejor, va a ser muy difícil ;no? y que la gente va a decir «;ah, cómo van a enamorarse de ti!» y en ese video digo «no pues mi sueño es ése y lucho todos los días por él» ... está interesante ese tema" (Jorge, sesión 1).

Para Claudia, es complicado pensar en las relaciones de noviazgo para su hijo, pues aunque conocen la historia de un joven que logró establecer este tipo de relación e incluso casarse y tener hijos, menciona que la persona que se interese en tener una relación con Jorge, debe conocer las implicaciones de la DMD, debe

saber los cuidados que requiere su hijo, de lo contrario no se sentiría segura de dejarlo al cuidado de esa persona. Además, le preocuparía que desconozca el grado de responsabilidad que estaría asumiendo la chica que decida ser su novia.

*“Tiene que haber mucho amor y un compromiso total ¿no?”
(Claudia, sesión 1).*

13. El uso del BIPAP

Tras dar de alta a Jorge del CETD y el haberle realizado un estudio del sueño en un hospital especializado en enfermedades respiratorias, le prescribieron el uso de un ventilador para dormir en las noches, debido a algunas apneas que presentaba al dormir. Jorge señaló que aunque no son de preocupación actualmente dado que sus pulmones funcionan bien, debe usarlo para prevenir que se presenten complicaciones respiratorias.

“...la grasa muscular empieza a aumentar, entonces los pulmones y el tórax pues son también músculos ¿no? Bueno, obviamente todos roncamos, esto... es un problema se puede decir que de otras personas... Se llaman apneas porque son pausas en la respiración... me hicieron una prueba de sueño, una polisomnografía... te ponen unos chupones en la cabeza y algo en la nariz para medir la oxigenación... salí bien, pero con unas pequeñas apneas, una que otra, no es grave, pero sí necesito evitar eso. Entonces, para prevenir otras complicaciones que si el dióxido de carbono, ya ves que cuando estás roncando...como que regresas ¿no? y eso es peligroso pero para cualquier persona, este aparato se lo pueden mandar a alguien... normal. Y en lo mío nada más es cuestión de la garganta, o sea, no es tanto pulmonar todavía ahorita... más bien es preventivo... porque no estoy mal, o sea, no retengo dióxido de carbono... se llama presión positiva de pulmones” (Jorge, sesión 2).

“BIPAP. Es una chulada... Es carísimo, yo digo que esto es una maravilla que el CETD nos apoye con... como en comodato... Cada tres meses hay que ir a firmar... Ya el día que no lo necesite, lo regresamos. Y al año, tenemos que pagar una cantidad del mantenimiento” (Claudia, sesión 2).

El uso del BIPAP no solo representa un aparato al cual hay que adaptarse, sino también ha despertado ciertos temores en Jorge asociados al avance de la enfermedad, la pérdida de capacidades y la proximidad de la muerte.

"...igual con el aparato... él se siente triste... como pérdida ¿no?... entonces pues bueno, yo trato de darle la otra cara... «Oye, hijo... pues si es un aparato, pues haz de cuenta que es como las vitaminas ¿no? pues no te va a pasar nada con esto» y pues dice... « ¡No!, es que es una pérdida y me siento, más vulnerable... y me estoy deteriorando...» Y luego... pues sí, la realidad de la distrofia de Duchenne, que va avanzando... y ha estado con otros, en contacto con otros jóvenes más grandes... y pues también ver la pérdida... de muchachos que fallecen... pues en el face... «Oye pues que conocí a fulanito, pues ya se murió». Entonces, él siente como que... « ¡Ay me queda poco tiempo!» ¿no?, pero... yo a él, lo veo, lo siento... que él esa parte no la entiende... ¿no? la ve así como el drama... de todos modos algún día todos nos vamos a morir... ¿Cuándo nos toca?... pues no lo sabemos pero... joven o viejo... el que sea... Entonces este... pues esa parte muchos la esconden... o ya las veo que no se entere... pero ahora sí que es parte de la vida... y él me ha enseñado de películas y temas que hemos visto... pues que si te mueres pues ya... ¡ni modo!, ya te tocaba o ya cumpliste tu misión y tu meta... Y para llegar a eso... cumplirla y no te vayas con la frustración... pues hacer todo lo que se puede ¿no?... (Claudia, sesión 2).

14. La inclusión

Para Claudia, establecer redes de apoyo en diferentes espacios y contextos es indispensable, ya que esto posibilita los aprendizajes de la vida cotidiana para ambos. Los cuales van más allá de los contextos hospitalarios y el ámbito familiar. Es decir, promover la inclusión social de los jóvenes.

"...Él ahorita trae... habla mucho de sus amigos... eso también es muy importante ¿no?... la amistad... y los lazos que tengan... no ya tanto, el papá, la mamá, los hermanos, la familia... sino las personas con las que él ha tenido este contacto... y que les ha tomado todo... él absorbe todo de la gente... les aprende..." (Claudia, sesión 2).

3.2.3. Ordenación de los acontecimientos.

La manera en que Jorge y Claudia relataron su historia durante la sesión uno fue en orden cronológico.

"Pues prácticamente, te platicué de los 11 a casi todo. Bueno desde niño también pero me refiero que de los 11 hasta ahorita ha sido lo más importante, lo más fuerte se puede decir" (Jorge, sesión 1).

En la segunda sesión fue según la importancia, pues el orden osciló entre el presente y el pasado, siendo su principal objetivo resaltar aspectos o temas pendientes por comentar, tales como la sexualidad, las crisis y metas por cumplir.

3.2.4. Estabilidad en la identidad.

El personaje principal en la historia es Jorge, pues aunque Claudia es cocreadora en la narración y da cierta pauta con respecto a qué aspectos deben ser relatados en la historia, siempre van en función de destacar eventos relevantes en la vida de Jorge.

La identidad de Jorge a lo largo de la historia, es constante. Se describe como un joven que ha enfrentado dificultades a lo largo de su vida, que van desde la aceptación del diagnóstico, hasta superar las barreras contextuales para lograr lo que se propone.

Los personajes secundarios son: (a) Claudia (mamá) principal cuidadora y acompañante emocional de Jorge; (b) familiares con DMD que le permiten informarse de la enfermedad; (c) los compañeros de la escuela que lo trataron mal durante su infancia; (d) los médicos (doctora CETD Mérida y paidopsiquiatra) que demuestran falta de empatía; (e) la familia paterna quien no acepta su enfermedad;

(f) amistades sin discapacidad en Guadalajara (privada); (g) el instructor de robótica que lo inspiró a superarse; (h) los profesores del CAED que le hacen confiar en sus capacidades y conocimientos en matemáticas; (i) la maestra de idiomas; (j) las psicólogas del CETD que le permiten hablar de sus emociones y preocupaciones y le ayudan a superar las crisis.

3.2.5. Vinculaciones causales.

Algunas de las explicaciones que se dan Jorge y Claudia son que la formación de los médicos les lleva a ser poco empáticos y crueles con los pacientes, sobre todo cuando dan el diagnóstico. Y dejan de lado los aspectos emocionales.

"los médicos yo siempre digo «lo ven muy fácil» ¿no? ¿Nada más esto y ya!... y yo pienso, las emociones también sirven para algo, es lo que nos mantiene aquí vivos... como la película intensamente⁴⁴" (Jorge, sesión 2).

Jorge considera que el carácter y el estado de ánimo se ven afectados con frecuencia tanto en él como en otros jóvenes con DMD, ya que suelen estar de malas y ser groseros, pero para él esto es parte del proceso de aceptación.

"el ánimo, las ganas es una situación muy difícil [...] imagino que a todas las personas que tienen discapacidad, les pasa lo mismo, que no se acepta como es. Creo que a todos nos pasa, yo creo que sería bueno platicar de eso, de cómo sale uno adelante... que a veces pareciera que se va uno a un hoyo ¿no?, pero yo siempre salgo del hoyo... es importante como salir de eso, inclusive los que no tiene discapacidad les pasa" (Jorge, sesión 2).

Ser agradecido abre las puertas y posibilidades en la vida, tal como ocurrió cuando él agradeció la donación de la silla, y esto posibilitó el ser considerado para una donación de computadoras para su asociación.

⁴⁴ Película estadounidense de animación por computadora producida por Pixar Animation Studios en el año del 2015.

"...hizo un dibujo de agradecimiento.. Y ya puso un muñeco, se dibujó ahí puso al muñeco, CETD y aparte fue cumpleaños. Puso «gracias porque es mi cumpleaños»...Hizo la cartulina así grande. Entonces pues sí, con su moñito y todo. Enton's así como pues lo ubicaron ¿no?, es un chavo que siempre está pues dando o este, sí intercambiando ¿no? Entonces cuando les platicamos de lo que queríamos hacer pues ni dudaron ¿no? Nos dieron cuatro computadoras nuevas..." (Claudia, sesión 1).

Para Jorge la sexualidad es una parte importante de la vida de los seres humanos. Considera que es un área complicada y poco explorada porque suele reprimirse y ser un tema evadido, pero reconoce que es posible ejercerla y la asocia con otras áreas de la vida tales como el matrimonio, la familia y la crianza de los hijos. Además, considera que la sexualidad se deja del lado porque parece verse afectada por el uso de los esteroides.

"¡Fíjate! hay una situación medio extraña, los esteroides se los dan a los de ahora, entonces la testosterona es como cuestión hormonal, no sé, la verdad yo no soy médico... pero he visto que a los que les dan eso no se desarrollan normal, entonces me imagino que tiene que ver con el tema. He visto un niño que tiene 18 y se ve como de 12. Yo pienso que ellos no tienen como esos [...] porque yo los he notado como niños, o sea, no se ven desarrollados, yo me desarrollé bien... en la pubertad yo me acuerdo bien, hasta los 12 empecé más bien y pues no sé, sería bueno investigar si tiene que ver porque entonces sería como ya no vivir al 100 por ciento, pleno más bien [...] porque yo si he notado que se ven diferentes, no igual, pero con los que he hablado sobre eso podría decir casi el 80% reprimidos..." (Jorge sesión 2).

Las dificultades de vivir con DMD (dejar de caminar, cirugías e intervenciones) llevan a tener crisis de depresión y ansiedad.

"Pero pues eso ha sido también de las situaciones que he sufrido, de repente crisis de ansiedad, también es lo que hay que estar combatiendo" (Jorge, sesión 1).

"pus el miedo de pues ser diferente, ay voy a estar en silla de ruedas ya voy a ser diferente, me van a ver, me van a criticar, y no quería porque no quería aceptar el hecho de que no podía caminar, yo quería seguir caminando y me acuerdo que me esforzaba lo más que podía, me agarraba de

las paredes de donde podía porque yo no me quería rendir [...] el miedo más que nada era a eso de que yo quería seguir caminando, tenía miedo a dejar de caminar, ese era mi mayor miedo, pero pues se fue haciendo realidad" (Jorge, sesión 1).

"... he estado escalando, sí me he caído muchas veces pero..., me he pegado, ya a veces no quiero ni seguir, me quedo aquí tirado... o sea, cuando dicen que muere uno en vida... estás vivo pero mueres..." (Jorge, sesión 2).

Para Jorge las cirugías representan cierto temor, pues considera que éstas provocan que las personas fallezcan, ya que conoce casos de quienes han fallecido durante la cirugía.

"...también me ha dado depresión porque me habían dicho de una operación en la columna y no quería ¡Ah! Y justamente mi primo el de matemáticas que ganó el premio (Sergio), él falleció por una operación, se complicó, lo operaron como de 20 años. Era de las primeras veces que operaban de la columna, salió bien y todo, pero tuvo problemas [...] una hemorragia primero porque cerró mal, porque fue un error ahí, ya lo sacaron de ahí, lo movieron, le pusieron sangre y después de ahí ya murió [...] ¡imagínate! Pues yo tenía miedo de qué tal me pasaba igual y no quería [...] y me mandaron a paidopsiquiatría en Guadalajara (Jorge, sesión 1)

Para Jorge, las causas de su discapacidad no dependen de él ya que son de origen genético, pero la actitud que él tome frente a la vida, sí.

"yo no puedo hacer nada en contra de la genética... no sé si fue el destino, casualidades... las cosas pasan porque así pasan... no hay una explicación. Pasa porque así tiene que ser, o sea, nuestra vida no depende de nosotros, lo único que depende de nosotros es la actitud y lo que decida uno... yo puedo decidir amargarme, cerrarme y no compartir esto (Jorge, sesión 2).

3.2.6. Signos de demarcación.

Los signos de demarcación utilizados por Jorge para dar inicio a su narrativa fueron: "bueno yo como un niño normal...", "cuando tenía tres años", "todo empezó", "una vez", "Te platico entonces" "te puedo platicar de cuando era niño" "estoy pensando cómo decirlo" "Fíjate que". Para hacer transiciones o dar continuidad a un tema "Y

también “*Después*” “*Entonces*”. La conclusión de su relatos fue con “*Sí, pues creo que eso es todo lo que he hecho en mi vida*” “*Así, eso es todo lo que hasta ahora he hecho*” “*Ésa fue una etapa*”. En la sesión dos cuando la sesión se alternó entre individual y conjunta y él terminó de relatar lo que deseaba recurrió a la siguiente frase “*Y “quieres que le hable a mamá*”.

Claudia solía usar signos de demarcación para dar inicio a su narración “*ya, bueno, ahora sí, ya*”. Pero además utilizó varios signos de demarcación que daban pie a que Jorge comenzara a relatar o hiciera una transición en el tema, sobre todo en la primera sesión: “... “*¡pláticale ahora sí, desde que te acuerdas y todo el rollo para que ella... vaya tomando sus notas!*”, “*¡pláticale ahora!*”, “*¡pláticale que hubo un evento!*” “*¡pláticale la secundaria!*” “*¡dale el tip de!*”. Para concluir su narración, recurrió a la frase “*y ya*”.

3.3. Forma narrativa.

La forma de la narrativa de Jorge fue la ***epopeya-heroica*** , ya que en el relato Jorge y Claudia describen una serie de eventos que han sido difíciles para ellos, tales como el rechazo de la familia de origen del padre, los malos tratos en la primaria, las dificultades en la asociación que crearon, las crisis emocionales por las que ha pasado Jorge, pero también comparten cómo lo han resuelto y han logrado sobresalir en los diferentes espacios en los que se desenvuelven: CETD, INEA, CAED, centro de Idiomas. Por ello, es importante dar cuenta de cómo a pesar de las dificultades que enfrentan en el día a día, se han establecido metas a lo largo de su vida, mismas que han alcanzado independientemente del tiempo que esto les ha

llevado, ya que señalan que son procesos más largos en comparación con el que les lleva a la mayoría de las personas.

"... Viendo lo que platicamos yo le pondría como "escalar la montaña de la vida... Sí, porque la verdad es un poco difícil la montaña de la vida... es muy pesado..." (Jorge, sesión 2).

¡Ah!, es como si fuera un mapa⁴⁵... ¡Ah! pues sí está más o menos cercano a lo que es... con lo que te dije ahora se amplió el horizonte. La escalada de la vida, lo podemos relacionar... yo pienso que primero todo empezó bien... después como que me caía... cuando dejé de caminar me caí hasta abajo, más bien como que perdí el equipo para escalar. Necesitaba más protección y ya cuando dejé de caminar, pues si fue cuando me quedé abajo esperando como me ayude alguien. Luego el CETD me ayudó, me motivó, me dio las herramientas como para escalar otra vez, luego me fui cayendo, tenía las herramientas pero (inaudible)... en la escuela pues sí me caí bastante [...] cuando dejé de caminar, pues ya de ahí seguí escalando bien y de repente 3 años, 4, pero fue en el aspecto del año, tenía todas las herramientas para escalar pero no quería, me sentía cansado y yo creo que ahorita he estado como ascendiendo... tengo más equipo para ascender como que depende más como estoy de ánimo. Yo pienso, lo primero fue normal, después bajé un poquito, bajar, bajar, bajar... subí... y ahorita volví a bajar... no en ascenso por completo sino a la mitad, aumenta, pero no mucho..." (Jorge, sesión 2).

Asimismo, es posible advertir que no todo en su vida está resuelto, que aún hay dificultades por resolver, entre ellas el hecho la adaptación al uso del BIPAP y futuras crisis emocionales que podrían presentarse ante la inminente progresión de la enfermedad.

⁴⁵ Hace referencia al gráfico que compartí del análisis de la sesión 1.

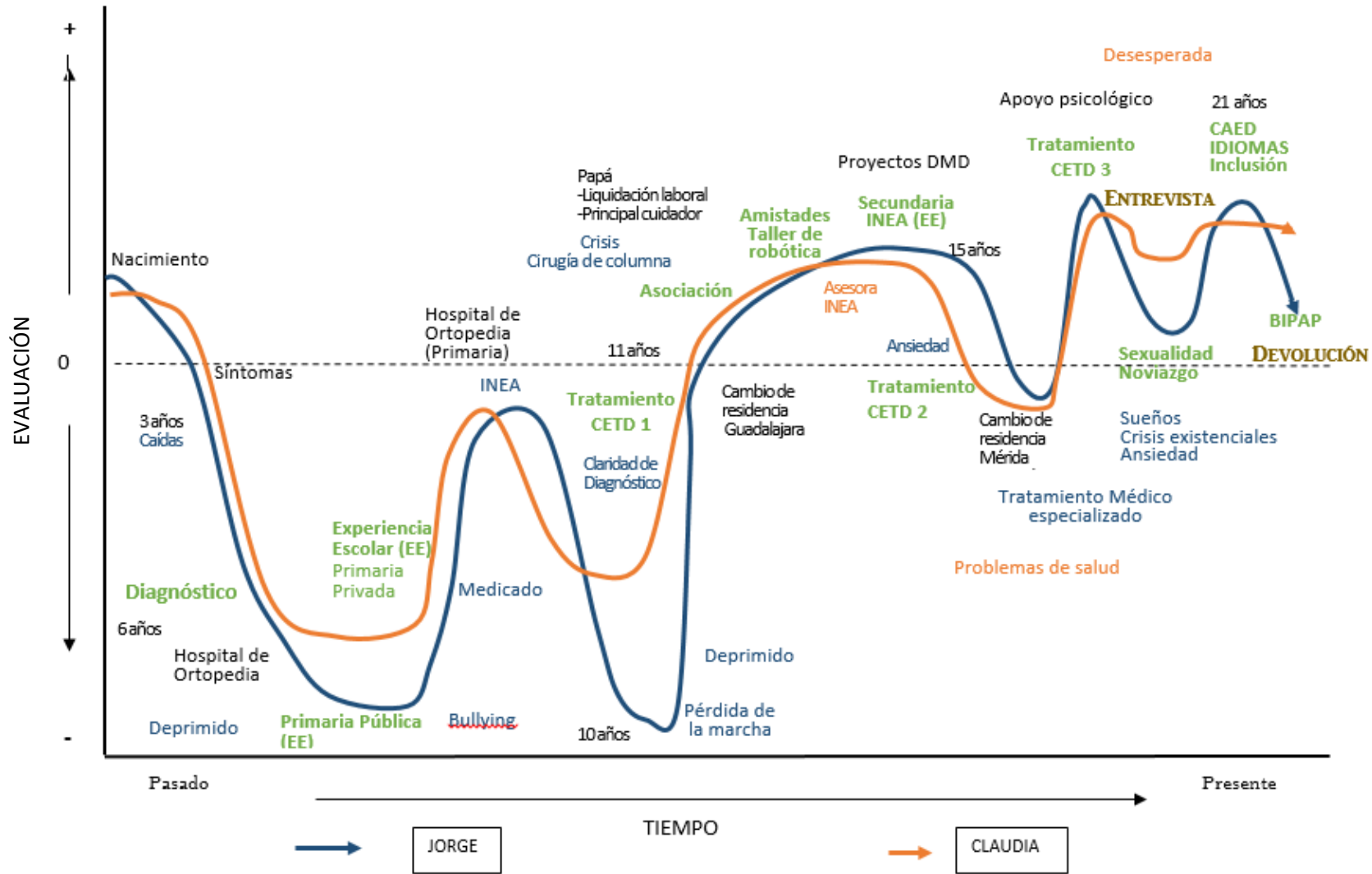


Figura 17. El ahuehuate en la cima de la montaña: la narrativa epopeya heroica de Jorge. La línea Azul representa la valoración que hizo Jorge de cada uno de los acontecimientos que componen la narrativa. La línea naranja representa la valoración de Claudia. Los acontecimientos relevantes se encuentran en color verde.

3.4. La devolución.

Contexto relacional de la devolución:

Jorge y Claudia son personas muy extrovertidas y sociables. Desde mi llegada a su domicilio la primera vez se mostraron muy amables e interesados en mostrarme cómo era su vida, me invitaron a recorrer su casa, me mostraron todos los diplomas de la habitación de Jorge e incluso me invitaron a sacar fotos del espacio. Asimismo, me compartieron información familiar y científica⁴⁶ que me permitiera documentar con mayor detalle la historia de Jorge. Misma que devolví al terminar las entrevistas.

“... si necesitas esto para alguna cosa está disponible, no sé si lo quieras porque luego digo esto ha de servir, pero pus nunca se ocupa [...] Y mira esto de Duchenne creo que es lo único que hay a nivel mundial, igual te lo doy y los periódicos porque yo creo que tu si les vas a dar un uso mayor [...] puedes hacer una galería donde pudiera quedar esto, que la gente se enterara mucho mejor [...] estos son mis hermanos, eh, ahorita tendrían 70 años, ellos tenían distrofia y no sabían mis papás. Esto es como de 1955 y ellos murieron muy jovencitos... él si fue a la escuela... Sergio que es el que está ahí, si quieres te presto todas estas fotos también [...] y este es su hermano Javi... a él lo operaron, es el de la computadora (señalando una pancarta de la asociación), a él lo operaron en Estados Unidos, es de los pocos. A él le pusieron unos como este como si tuviera los de polio, un aparato, pero le extendieron los tendones” (Claudia, Sesión 1).

Cuando fui a la primera sesión de entrevista estaba próximo su cumpleaños y me invitaron también a celebrar su cumpleaños al CETD, ya que lo celebrarían en la cafetería de dicho Centro. Sin embargo no me fue posible asistir.

“... El 21, ese pastel es para el 21 (señala un pastel que estaba en la mesa). El miércoles es su cumpleaños. Entonces en el CETD vamos, ahí va a haber un evento. Ahí puede ir

⁴⁶ Fotos familiares, artículos de periódicos, información de la asociación, así como artículos científicos de DMD.

cualquier persona ;eh! Si gustas puedes acompañarnos el 21” (Claudia, sesión 1).

Es así que a lo largo de su colaboración en la investigación se interesaron porque conociera la dinámica común de la vida de Jorge, incluso la primera entrevista se había planeado en el CAED, pero salieron de vacaciones y ya no fue posible.

Cambios referidos:

Antes de leer el análisis, Jorge y Claudia comenzaron a platicar sobre los cambios en su vida. Mencionaron que ya fueron dados de alta del CETD. Además me platicaron que Jorge estaba a días de graduarse. De hecho, me invitaron al evento de graduación en un inicio, pero dado que el acceso era limitado no me fue posible acompañarlos, pero me enviaron fotos vía WhatsApp del evento.

“... Hola Lic Cintia [...] la graduación de Jorge es el 10 de Diciembre. Me da mucha pena pero nos comentaron que... puede llevar tres invitados incluyendo a los padres 😞, ya que van muchos graduados acompañados y el auditorio no es muy grande...” (Claudia, mensaje de WhatsApp).

Reacción al escuchar el análisis narrativo:

Durante la breve explicación de cómo había hecho el análisis, se mostraron muy atentos. La actitud de Jorge mostraba un interés tanto por lo teórico como por su historia, incluso expresó que su vida era una comedia novela en cuanto escuchó las características de esa narrativa, es así que le pedí escuchara el análisis y al final me dijera si se seguía ubicando ahí o no, ya que al escuchar la explicación de la narrativa epopeya heroica su expresión fue “*esa si ya está más cañón*”.

Ya en la lectura del análisis estaban muy atentos e interesados en escuchar cómo y qué había escrito de su vida. A medida que yo iba leyendo los diferentes párrafos, Jorge iba confirmando si es que estaba de acuerdo con un “sí” o a través de decir “*me parece bien*”. Asimismo, sugirieron la modificación de algunas palabras tales como “niños normales” por “niños sin discapacidad” y omitir otras palabras que solían repetirse y no aportar información (muletillas).

“¿podrías omitir algunos no?” (Claudia, sesión de devolución).

“... Sí está bien, nada más que ahí ¿es el primo o sobrino?, es mi sobrino, sí porque es mi sobrino pero es primo de Jorge, pero es mi sobrino Sergio [...] puedes modificar que repite mucho... algunas conjunciones algo así... quitar... para que no se repita [...] porque ya escrito la gente se pierde (Claudia, sesión de devolución).

“...¡ándale! ya está mejor, sí, ya no está tan repetitivo” (Aprobación de las modificaciones, Jorge sesión de devolución).

Para Jorge y Claudia era importante que quedara claro el relato y que leer los fragmentos fuera fácil para la gente, por ello checaron a detalle los fragmentos e incluso llegamos a revisar la transcripción para contextualizar algunos fragmentos y decidir qué se quitaba o qué se modificaba, tratando de respetar la estructura previa de lo relatado pero dando la mayor claridad posible, ya que para ellos resultó extraño escuchar cómo hablaban, señalaron que el texto estaba escrito tal cual hablaban y no les parecía muy claro, ni entendible para los posibles lectores.

Ambos expresaron estar de acuerdo con el análisis y con la forma narrativa.

“...estoy de acuerdo, sí me gusta eso de la epopeya heroica” (Jorge, sesión de devolución).

Finalmente, Claudia expresó que le sorprendió no haber mencionado a su esposo, es así que sugirió agregar una nota que diera cuenta de su participación.

"nunca comentamos de tu papá, no lo incluimos, lo que pasa es que siempre está trabajando, pero pues a la hora de cargarte y llevarte... a ver si lo puedes integrar, cuando yo trabajé es cuando Jorge se integró con su papá, fue como un año; casi no lo mencionamos y eso pasa con Duchenne, él es uno de los pocos que ha estado integrado; él también se evade mucho porque no acepta la discapacidad, le duele, le da mucho coraje porque él quería que fuera futbolista y cosas así, pero siempre ha estado; hubo un tiempo que sí se hizo cargo. Yo con Jorge⁴⁷ sí me recargué muchísimo en él, por eso he podido hacer todas estas cosas, porque con mis hermanas la diferencia fue que se divorciaron, las dejaron solas" (Claudia, sesión de devolución).

Jorge coincide en que su papá es una parte fundamental y mencionó que en la época de la crisis por la cirugía de columna él estuvo muy presente, pero dado que la mayor parte del tiempo trabaja, él no comparte tanto tiempo con ellos. Es así que pidieron agregar una nota aclarando este punto y representarlo en el gráfico.

"...Sí, yo también me quedé pensando eso" (Jorge responde a su mamá) (Jorge, sesión 1.

3.5. Construcciones sociales de la discapacidad.

Los contextos relacionales en la narrativa de Jorge son: el familiar, el hospitalario, el social, y el escolar. Y las construcciones sociales de la discapacidad aluden al modelo de prescindencia, el modelo médico, el modelo social y el psicosocial.

⁴⁷ El padre se llama también Jorge.

Forma Narrativa	CONSTRUCCIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD (MODELOS)							RELACIONES	
	Prescendencia		Médico	social	Biopsicosocial	Diversidad funcional	Derechos humanos	CONTEXTOS	PERSONAS
	Eugenésico	Marginación							
EPOPEYA HEROICA								<i>Familiar</i>	
			🏠					Familia nuclear	Papá
					🏠				Mamá
				🏠					Hermano mayor
		🏠						Familia extensa	Paterna
					🏠				Materna
								<i>Hospitalario</i>	
				🏥				Hospital de ortopedia	Médico especialista en DMD
						🏥		CETD 1	Médico especialista
									Instructor de robótica
				🏥				CETD 2	Médico especialista
									Paidopsiquiatra
				🏥				CETD 3	Psicólogas
								<i>Social</i>	
				👥				Asociación	Familiares
				👥					PcD y sus familiares
					👥			Participación en foros	Universidades
					👥			Escuela de idiomas	Maestra
					👥				Compañeros/amistades
								<i>Escolar</i>	
			📖				Primarias públicas	Directora	
			📖					Maestro de educación física	
				📖				Compañeros	
			📖				Primaria Privada	Niños (PcD)	
				📖				Maestra	
				📖			INEA (H. ortopedia)	Asesores	
				📖			INEA (Guadalajara)	Asesores	
				📖			CAED	Profesores	

Figura 18. Construcciones sociales de la discapacidad presentes en la narrativa de Jorge. 🏠 = contexto familiar; 🏥 = contexto hospitalario; 👥 = contexto social; 📖 = escolar.

El **modelo de prescendencia** se hizo evidente con la familia extensa, en particular en lo relacionado con algunas creencias de la familia de origen paterna, las cuáles parecen atribuir las causas de la DMD, con un castigo hacia Claudia por algo que pudo haber hecho. Sin embargo, para Jorge esto no tiene un sentido relevante, ya que sabe que su enfermedad es de índole genética.

Es así que el **modelo médico** está presente a lo largo del relato, pues ha representado una manera de entender su condición de vida, pero también ciertos retos en el contexto hospitalario ya que existe una actitud paternalista de los profesionales de la salud (médicos de diversas especialidades), quienes asumen

que ellos son “los expertos” en saber qué tiene, cómo tratarlo y qué necesita para estar bien en la vida. De modo que se observa como Jorge suele ser visto a partir de sus síntomas físicos y se suele dejar de lado su opinión y sus emociones:

“¿no! me tocó un paidopsiquiatra muy ¡uy! No sé si muy, bueno, no sé si todos son iguales, pero muy directos « ¡oiga por qué le dijo a su hijo que se le murió su sobrino, por eso no quiere que se opere, o sea, la del problema es usted! » Primero veía así como que... yo no le decía nada porque no sé, me daba como pena, haz de cuenta que a ellos (haciendo referencia a sus papás) les preguntaba a mí no, ni me preguntaba... como fría ¿no? así como de ¡ay, al paciente le mando medicamento!. Total pasó y no me quise operar, ya tomé la decisión y les dije a los del CETD «yo no me voy a operar». ¿Sabe qué doctor? «Yo no me quiero operar porque no, no, no considero que sea necesario, me da miedo...» y un relajo ¿no? [...] me deprimí y por eso me mandaron al paidopsiquiatra, pero ¡no! la primera vez que fui nada más la volteó a ver a ella (a su mamá)... me da miedo decirle que tengo algún síntoma ¿no? porque me quiere dar medicamento (Jorge sesión 1).

Este mismo panorama se observa al momento de la notificación del diagnóstico, siendo la actitud de los profesionales poco empática, alarmista y catastrófica. Llevando a Jorge a sentir un gran miedo ante el hecho de saber que su futuro estaría únicamente enfocado en evitar morir a una edad temprana.

En el contexto escolar pareciera existir un predominio de la perspectiva medica rehabilitadora, ya que los profesores y autoridades, consideraban la inclusión escolar de Jorge en términos de asistir a la escuela únicamente, no consideraron hacer ajustes acordes a las necesidades de Jorge, entre ellas posibilitar que las clases se impartieran en un salón en planta baja, ni tampoco consideraron las condiciones de salud y le exigieron “el mismo desempeño que a todos los alumnos” en las clases de educación física. Evidenciando así que la escuela consideraba que el problema era de Jorge, y no de la escuela.

El **modelo biopsicosocial** se observa en primer lugar en el contexto familia. A lo largo del relato es evidente el papel de la familia extensa materna en la valoración que Jorge hace del estudio y las actividades sociales, ya que para sus tías, quienes también fueron madres de jóvenes con DMD, era muy importante contar un buen tratamiento médico, pero además se evidencia la importancia que le otorgan al desarrollo de talentos y una vida social.

En el CETD se vislumbra la presencia de este modelo. Jorge y Claudia destacan que el tratamiento que reciben en este centro no es solo de índole médico, a pesar de la actitud los médicos especialistas, pues también hablaron de la cercanía y acompañamiento de las psicólogas ante las crisis de Jorge, pero sobre todo dan cuenta de la importancia que otorga el Centro a actividades sociales, por ejemplo ante el hecho de promover que Jorge conviviera con otros jóvenes con DMD y se involucrara en actividades ajenas lo médico tales como el taller de robótica y el acudir a actividades deportivas.

El **modelo social** ha estado presente también en el contexto familiar ya que Claudia en todo momento ha promovido la inclusión social de Jorge tanto al interior como exterior de la familia e incluso pensó en la creación de la asociación para cumplir con este fin. .

En el contexto escolar se refleja también el modelo social, pero haciendo evidentes las barreras sociales a las que se enfrentan las personas que vive con DMD: bullying ante el desconocimiento de la enfermedad y ante la aparición de los síntomas y “ser diferente” de la mayoría. Además, Jorge destacó la falta de apoyo de las autoridades para realizar los ajustes razonables que le permitieran en ese momento acceder a un salón en planta baja y desplazarse con mayor facilidad por

las instalaciones. Estos hechos limitaron sus posibilidades de desarrollo académico en una escuela pública, sin embargo Jorge logró continuar con sus estudios buscando alternativas en sistema abierto y en una escuela de Idiomas.

En el ámbito de la vida social de Jorge, se destaca la importancia y el deseo de establecer relaciones interpersonales al exterior de la familia, ya sea a través de amistades y/ relaciones de pareja/noviazgo que le permitan ejercer otros derechos como cualquier persona: derechos sexuales y reproductivos, acceso a la educación y al trabajo.

“Sí porque también uno como persona y como ser humano tiene necesidades y todo” (Jorge sesión 1).

Este modelo es el que parece dar sentido a toda la narrativa de Jorge, pues en todo momento, Jorge buscó dar cuenta de sus logros y echar abajo las barreras sociales que lo ponen en desventaja para poder participar y desarrollarse en la esfera pública.

“...escribo todo eso, cómo he sobrevivido a todo eso, me he adaptado [...] la distrofia es algo complicado de hablarlo porque no es algo que se diga diario, también como las adversidades, si es algo complicado, o sea, ¿cómo lo digo? Yo dependo de los demás y en ese tema si es algo complicado. Pues ayudar a otros a que no tengan esos problemas de sentirse como ;híjole! ¿Cómo le voy a hacer?”. Entonces la distrofia no es un tema de discapacidad somos personas ¿no?, obviamente es difícil algunas cosas (Jorge, sesión 1).

De manera que compartir su historia es una forma de fracturar estereotipos de las personas que viven con discapacidades, pero sobre todo de visibilizar a las personas con DMD, como personas con intereses y necesidades.

4. Una historia con momentos buenos y malos: la narrativa de Michael⁴⁸

*"que vean todo lo que he pasado, bueno y malo
¿no?, bueno y malo"*

(Michael, Sesión 2).

4.1. Síntesis biográfica.

Michael es un joven deportista de 19 años que fue diagnosticado con DMD aproximadamente a los siete años de edad (caso de novo⁴⁹). Vive con su padre y su abuela paterna en Ciudad de México. Michael quedó al cuidado de su abuela desde que él tenía ocho meses de nacido, pues su mamá se fue. La conoció una vez que lo buscó, cuando él tenía alrededor de 8 años, pero no mantiene relación con ella. El padre es el principal proveedor económico, se dedica a arreglar autos ya que conoce de mecánica y hojalatería⁵⁰. Aunque Inés y Michael también aportan dinero de la venta de bufandas⁵¹ y ropa que tejen.

Inés es una mujer de 72 años, que se ha dedicado al cuidado de su nieto desde que éste quedó a su cargo, pero con mayor énfasis a partir del fallecimiento de su esposo hace 13 años. Describe su ocupación actual como "dama de compañía⁵²" y "enfermera particular de Michael".

⁴⁸ La sesión uno de la entrevista narrativa con Michael fue el 28 de mayo del 2018 (1 hora 28 minutos de grabación); la segunda sesión se realizó el 16 de julio del 2018 (2 horas 09 minutos de grabación), y la sesión de devolución el 26 de noviembre del 2018 (1 hora 51 minutos de duración). No obstante, el tiempo de convivencia fue mayor al de las grabaciones Michael e Inés me invitaron a desayunar a un lugar donde suelen acudir los días lunes después de recorrer un tianguis cercano a su domicilio.

⁴⁹ No existen antecedentes familiares de DMD.

⁵⁰ Arregla los autos sobre la calle, justo frente a su domicilio.

⁵¹ Michael teje bufandas para vender en invierno; Inés teje ropa durante todo el año para vender.

⁵² Haciendo referencia a que es la acompañante de Michael.

Michael estudió hasta la secundaria, pero reconoce que no le gustaba ir a la escuela porque desde niño le era muy difícil aprender matemáticas, y además porque sus compañeros le hacían bullying por su discapacidad.

El diagnóstico fue “traumático” para él ya que la notificación fue “de repente”. Lo que más resonó para él de lo dicho por la médico, fue que dejaría de respirar y moriría aproximadamente a los 20 años. Es así que Michael vincula este hecho con sus dificultades escolares, señala que sus problemas de concentración y memoria se presentaron posterior a ello, ya que el miedo que le generó el saber que iba a morir no le permitía concentrarse en sus estudios.

Ante este panorama, Michael nunca imaginó que podría practicar algún deporte, de hecho, al inicio se lo prohibió su médico. Por ello, a pesar de disfrutar del fútbol, nunca intentó practicarlo porque le dijeron que requería hacer mucho esfuerzo y se afectarían sus músculos, pero además, porque dejó de caminar a la edad de ocho años. De manera que cuando tuvo la posibilidad de practicar boccia⁵³, un deporte adaptado para personas con discapacidad, no lo dudó, aunque desconocía de qué se trataba.

Para Michael, el deporte representó no solo la posibilidad de hacer algo que él disfrutaba, sino de mirarse a sí mismo como un deportista de alto rendimiento y ganador de medallas. Busca motivar a los jóvenes con DMD y otras discapacidades a realizar deporte, para que se den cuenta que su discapacidad no es una limitante.

⁵³ El deporte de la boccia lo practican personas en silla de ruedas que tienen parálisis cerebral, lesión cerebral o discapacidad física severa. Se practica de forma individual, por parejas o equipos, sobre una pista rectangular en la que los jugadores tratan de lanzar sus bolas lo más cerca posible de la pelota blanca que sirve de objetivo, a la vez que intentan alejar las de sus rivales, en un ejercicio continuo de tensión y precisión. Los jugadores se colocan en uno de los extremos del campo, desde donde lanzan las bolas. La competición se estructura por clases de discapacidad. Recuperado de <http://www.paralimpicos.es/deportes-paralimpicos/boccia>

Asimismo, tanto él como su abuela señalan la importancia de socializar y no esconder o encerrar a las personas con discapacidad a pesar de las groserías y malos tratos de algunas personas, como por ejemplo cuando “ven feo” a Michael o cuando los padres han evitado que sus hijos se acerquen a saludarlo emitiendo comentarios como *¡no lo saludes, porque te va a contagiar!*

El proceso para diagnosticar a Michael fue muy largo, ya que los profesionales de salud en un inicio consideraban que era pie plano, es así que acudió por un año y medio a un hospital general en donde lo único que le hacían eran análisis de sangre. Sin embargo, por desconocer la complejidad de la enfermedad, su abuela consideraba que lo estaba atendiendo con profesionales que sabían lo que hacían. Fue hasta que debido a complicaciones de salud de Inés, acudieron a una “farmacia similares” para consultar a un médico y fue él, quien al observar el caminar del Michael, les preguntó si lo estaban tratando y dónde, ya que al parecer se trataba de DMD. Este médico le explicó a Inés de qué se trataba, y le sugirió acudir a un hospital de ortopedia especializado en distrofias y es ahí donde finalmente les confirman el diagnóstico.

En ese lugar conocen a otros niños con DMD y las madres de éstos. De manera que logran establecer una gran amistad con uno de ellos, “Román”, y por lo tanto con su madre, “Julia”. Es así que desde entonces, se acompañaron durante este proceso, no solo dentro del hospital de ortopedia, sino también dentro de los Centros Especializados en el Tratamiento de Discapacidades (CETD)⁵⁴, a los

⁵⁴ Michael ha asistido a dos CETD: primero ingresó a uno ubicado al Norte de la Ciudad (CETD1), pero posteriormente inauguraron otro (CETD2) que se encontraba muy cerca de su casa, al cual acudía cuando se realizó la entrevista.

cuales ingresaron para recibir terapias físicas. En este centro, ambos se integraron al equipo de Boccia e iniciaron su práctica y entrenamiento en dicho deporte.

Michael se integró también al coro de dicha institución ya que le gustaba cantar, sin embargo por “chismes” relacionados con acosar a una niña del coro, la encargada de coordinar el grupo y las autoridades del CETD lo sacaron. Tanto Inés como Michael consideraron que era un trato injusto, pues nunca les notificaron quién puso la queja, ni les dieron oportunidad de confrontar y aclarar. Esta situación les hizo alejarse del CETD y buscar espacios alternativos, tales como una institución de gobierno en la que actualmente Michael toma cursos de computación porque desea trabajar en algo relacionado con la computación o estudiar para ser ingeniero. Inés asiste en el mismo lugar a talleres de manualidades.

Ambos reconocen que el CETD representó en un inicio, una red de apoyo, pues es ahí donde Michael socializó en mayor medida, al convivir tanto con niños como con jóvenes con DMD y otras discapacidades pero además se involucró en actividades y paseos de inclusión, en las que jóvenes voluntarios se hacen cargo de ellos durante un día a la semana. Ahí, estableció también relaciones de amistad con personas significativas como sus maestros de deportes (Manuel y Benito) y se interesó de manera romántica en algunas chicas del centro.

Sin embargo, para Michael es importante señalar que el CETD también resultó ser una fuente de bullying constante, pues otro joven con DMD “Juanito” quien también formaba parte del coro, lo comenzó a agredir a través de mensajes de texto que enviaba a su celular, inventando chismes como el del acoso, y enviando a otros jóvenes que sí podían moverse -porque tenían otro tipo de discapacidad- a golpearlo o empujarlo. Por este motivo, para Inés es importante

destacar que el bullying no solo lo ejercen las personas sin discapacidad, sino que los propios jóvenes con discapacidad agreden a otros jóvenes con discapacidades.

Hasta el momento, el estado de salud de Michael ha sido estable dado que la distrofia no ha avanzado tanto y aunque no puede mover las manos con tanta facilidad, aun cuenta con la movilidad suficiente para apretar la palanca de su silla de ruedas (scooter/silla eléctrica) y poder desplazarse dentro de su hogar y fuera de éste. De hecho, disfruta de llegar “caminando” con su abuela al CETD”. Sin embargo, todos los días afronta uno de sus principales temores: “el miedo a morir”, pues sabe que una de las principales causas por las que fallecen los jóvenes con DMD, son las complicaciones respiratorias. Por esa razón, en las noches teme ir a dormir, de hecho reacciona con enojo cuando su abuela se lo pide, pues relató que teme dejar de respirar y ya no despertar.

Actualmente, Michael está próximo a ser dado de alta del CETD, pero hasta el momento él y su abuela siguen acudiendo todos los lunes a terapias físicas y al entrenamiento de boccia, pues a pesar de sus malas experiencias, reconocen que el centro es un excelente lugar en cuanto a la atención que brindan los terapeutas físicos, pues además de estar capacitados y conocer las particularidades de la DMD, son respetuosos con el dolor de sus pacientes en comparación con el hospital de ortopedia, donde en ocasiones lo han llegado a lastimar al realizarle estiramientos.

El ser dados de alta del CETD, no representa para ellos alguna complicación o desanimo, ya que cuentan con citas de seguimiento tanto en el CETD como en

otros centros hospitalarios: hospital de ortopedia para su tratamiento médico (esteroides) y un hospital especializado en atender enfermedades respiratorias.

Finalmente, señalaron que a pesar de que los miembros del coro y algunas autoridades se han percatado que todo fue un chisme de Juanito y su mamá, hasta el momento no se ha aclarado nada ni les han pedido una disculpa. De hecho para Michael y su abuela, ser dados de alta es favorable, pues sus relaciones sociales se vieron afectadas, incluso la relación con Román, debido a que éste inició una relación de noviazgo con una joven que participó en difundir “los chismes” en contra de Michael.

4.2. Componentes narrativos.

A continuación, describo cada uno de los componentes que designan la forma narrativa que utilizó Michael para relatar los aspectos relevantes en su vida.

4.2.1. Punto final apreciado (meta).

Michael considera es importante compartir su historia para que otros jóvenes en situaciones similares sepan cuáles son las actividades que pueden hacer independientemente de su discapacidad. Para que ésta no sea interpretada como un obstáculo o limitación.

“este... ¿cómo se llama?... que me da gusto hacer deporte, eso es lo que, pa´que otros niños lo aprendan... que sí pueden hacer cosas, que no por tener discapacidad... que no pueden hacer nada con sus movimientos, pero la verdad es que no es cierto, la discapacidad... no es, no es, que no son... obstáculos...” “que le echen ganas... que no se dejen que por el tratamiento y lo que digan los doctores, que no se dejen... caer... (Michael, sesión 1).

Enfatiza que es importante que la gente sepa que las personas con discapacidad pueden practicar deportes, pues esto puede visibilizar las necesidades de apoyo, sobre todo en cuanto al transporte, ya que desplazarse hacia los lugares de entrenamiento y competencias resulta de mayor complejidad para ellos, no solo por los gastos que representa en términos económicos (pago de taxis), sino también por el desgaste físico, pues implica cargar y desarmar las sillas de ruedas. Además, se requiere el apoyo en cuanto al equipo, es decir para adquirir las pelotas de boccia, pues éstas son muy caras y limita las posibilidades de que más personas con discapacidad puedan practicar este deporte.

“sí me da gusto que sepan de deporte, como te digo... que nos apoyen más como el gobierno, yo pienso, porque no hay mucho apoyo... que nos apoyen a los... a los que tienen todos sus movimientos bien y que apoyen a los de discapacidad. Bueno no solamente en boccia, a todos los que practican como natación que tienen también discapacidad o atletismo que corren en la silla de ruedas... que ganamos más medallas que los que están bien” (Michael, sesión 1).

Para Inés, es importante dimensionar los malos tratos de los cuales pueden ser objeto los niños y jóvenes con discapacidad, pero enfatizó que ellos también pueden ejercerlos hacia sus pares, pues ella nunca lo imaginó, incluso dudó de Michael cuando éste le contó que era molestado por otro niño con discapacidad.

“las cosas malas que te han pasado (dirigiéndose a Michael, puede ser el bullying que te han hecho... son las más importantes todo lo que ha pasado de bullying que... muchos años yo no me enteré” (Inés, sesión 2).

Tal como se refleja en el título de la narrativa, dar cuenta de la vida de Michael implica hablar de aspectos positivos como lo son el ganar medallas en el deporte, pero también de las dificultades como el bullying y la discriminación que ha experimentado a lo largo de su vida.

4.2.2. Selección de acontecimientos relevantes para el punto final.

Los acontecimientos que seleccionaron Michael e Inés para relatar cómo era la vida de Michael coincidieron a pesar de que en la primera sesión únicamente se realizó la entrevista con Michael. Sin embargo, diferían en el grado de importancia que tenía dicho énfasis en la historia, tal como ocurrió con el bullying.

Los acontecimientos relevantes que identifiqué fueron los siguientes: (1) el deporte; (2) el diagnóstico y tratamiento; (3) el CETD; (4) la escuela; (5) las amistades y convivencia; (6) miedo a dormir; y (7) el bullying.

1. El deporte

El acontecimiento que Michael eligió para dar a inicio a su relato fue el deporte. Para él es muy importante motivar a los jóvenes con discapacidades a realizar lo que les gusta, y piensa que el deporte de boccia podría ser una opción a considerar.

“bueno... soy deportista de alto rendimiento... medallista... de boccia en el CETD. Es más o menos como el billar, pero con pelotas de piel. Son seis azul y seis rojas, una pelota blanca que se llama diana. El que esté más cerca de las pelotas es el que gana, dependiendo del color... es por categorías... los de distrofia son BC4” (Michael, sesión 1).

Michael considera que el hecho de tener un diagnóstico como la DMD o una discapacidad, no debe ser un obstáculo en la vida para realizar lo que se desea, aunque reconoce que hay algunas limitaciones de acuerdo con la condición de vida de cada persona. Por ejemplo, en su caso no le fue posible practicar su deporte favorito (el fútbol) por la afectación de sus músculos, pero el practicar boccia, sí. Además, el hecho de practicar un deporte que le era ajeno, le permitió identificar talentos que desconocía y llevarse una sorpresa al ganarse una medalla en la primera competencia en la que participó.

“se siente bonito ¿no?, hacer deporte... entré a una clase nomás para ver si me gustaba. Y sí me gustó... sentí bonito en el aspecto cuando gané” (Michael, sesión 1).

El contexto también suele desalentar a los jóvenes para realizar deporte. En el caso de Michael, el primer profesor de educación física en el CETD1, le negó la posibilidad de integrarse al equipo de fútbol. Y cuando logró integrarse al equipo de boccia en el CETD2, la médico especialista en distrofias le prohibió practicarlo, argumentando que sus músculos se podrían afectar y que lo único que él necesitaba era cariño y cuidados, no realizar deportes. Sin embargo, Michael se mantuvo firme en su decisión, pues en todo momento fue apoyado por un segundo maestro de educación física “Manuel”.

“primero empecé en otro CETD... el maestro de deportes no me dejaba en deporte, no quería que hiciera y aquí Manuel me echó la mano a que jugara” (Michael, sesión 1).

“La doctora del hospital de ortopedia no era partícipe de que los niños hicieran boccia, a Julia la regañaba ¿saque a ese niño inmediatamente!... no quiero que haga ejercicio. Era mamá gallina no quería ¿no? que el aire les diera, ni que los movieran...” (Inés, Sesión 2).

2. El diagnóstico y Tratamiento

El diagnóstico ocupa un lugar de suma importancia en la vida de Michael por diversos motivos. El primero, relacionado con la falta de capacitación de personal de salud, que puede llevar a malos diagnósticos.

“le digo que se equivocan que es distrofia o que es esclerosis” (Michael, sesión 1).

El proceso que recorrieron para tener un diagnóstico certero y confiable, fue muy largo e incluso Michael fue tratado por más de un año en un hospital general por el diagnóstico erróneo de “pie plano”. Hasta que por complicaciones de salud

de Inés acudieron en busca de atención médica a unas “farmacias similares⁵⁵” y tras observar la forma de caminar de Michael, el médico les sugirió acudir a un hospital especializado en distrofias.

“porque cuando me lo dijo el doctor del hospital de ortopedia, a mí ya me lo había dicho el doctor de similares... y todo lo que nos dijo el de similares nos lo dijo el doctor de ortopedia... porque lo tuve año y medio en el hospital general y ahí nada más le sacaban sangre y le hacían radiografías de tórax y era todo, pero nunca me dijeron qué tenía. Entonces el de similares, yo fui porque yo me empecé a sentir mal por el fallecimiento de mi esposo... fui yo a consulta... y... me dice « ¿quién viene a consulta señora?»... y le digo yo doctor, dice « ¿el niño no?»; le digo no, yo; y me dice « ¿está atendiendo al niño?» Y le digo sí... en el hospital general... dice « ¿y no le han dicho nada?»; Le digo no; Dice «pues le están ocultando muchas cosas, su nieto tiene esto y así, y así, y así le va a pasar y así se va a acabar»... Me dice «búsquele por otro lado porque ahí le están ocultando muchas cosas»...” (Inés, sesión 2).

El impacto que tiene para los jóvenes conocer en qué consiste la distrofia, puede ser traumático, por ello Michael señala que deben informarles poco, a poco.

“...al principio lo tomé de sorpresa, me enojaba con todos, pero ya ahorita ya lo tomé con más, bueno ya me explicó la doctora... lo que iba a pasar, pero ya... más tranquila” (Michael, sesión 1).

Michael e Inés relataron su paso por diversas instituciones y la atención que recibieron en cada una. Esto les permitió identificar cuáles eran las mejores opciones para dar seguimiento a la DMD de Michael. La llegada al hospital de ortopedia resultó vital para el tratamiento farmacológico (esteroides) y detener el avance de la DMD el mayor tiempo posible, pero no para las terapias físicas, ya que a pesar de ser especialistas en distrofias, los terapeutas físicos no respetaban los

⁵⁵ Empresa que ofrece productos y servicios de la salud a los estratos más desprotegidos del país. Recuperado de <https://www.farmaciasdesimilares.com/#/historia>

umbrales de tolerancia al dolor de cada chico y en ocasiones, lastimaron a Michael al realizarle estiramientos en sus piernas, y estuvo enfermo por varios días.

"... a Michael lo lastimaron mucho en el hospital de ortopedia y esta última vez me lo lastimaron mucho... porque yo decía, la tolerancia, ponían en las terapias... el ejercicio a tolerancia del paciente, le digo y a Michael no le dieron la tolerancia al paciente... y le digo pues cuando lo va a estirar, le digo por eso, usen la lógica y lean, lean qué es la distrofia, qué causa, qué conlleva todo eso... (Inés, sesión 2).

3. El CETD

El Centro Especializado en el Tratamiento de las Discapacidades al inició fue una gran red de apoyo para Michael e Inés. En primera instancia porque fue ahí donde lograron satisfacer la demanda de las terapias físicas de Michael sin que lo lastimaran.

"...entonces le digo al doctor, ahí en el CETD le dan lo que usted pida para los niños, mejor calidad de vida, cariño, atención, respeto y tolerancia" (Inés, sesión 2).

E incluso le cumplieron un sueño relacionado con conocer el estadio de su equipo de futbol favorito.

"Apenas me llevaron... a conocer el estadio de mi equipo favorito... en el CETD me llevaron a Guadalajara... me pasaron hasta la cancha... era mi sueño conocer el equipo y el estadio" (Michael, sesión 1).

Además, empezó a convivir con niños y jóvenes con discapacidades y sin discapacidades en las actividades de inclusión social.

"mis amigos que ya fallecieron de distrofia, uno se llamaba Brandon, tenía 26... era muy cercano a mí... lo conocí cuatro años antes... en las actividades de inclusión" (Michael, sesión 1).

Su vida social incrementó a medida que se fue integrando a las actividades de la institución entre ellas el coro y practicar boccia.

"... es que hay actividades de inclusión social, te llevan de paseo los sábados... también estuve en el coro, estuve en el coro en una temporada del CETD... es que en el CETD, soy muy, no es por nada pero soy muy conocido..." (Michael, sesión 1).

Sin embargo, su paso por el coro no fue tan favorable, pues es ahí donde conoció a Juanito, un joven con discapacidad con el que solía cantar. Pero a medida que convivían más, éste comenzó a violentarlo por envidia, ya sea psicológicamente a través de enviarle cadenas en su teléfono, en las que le decía que si no las compartía su abuela iba a morir, o expresándole directamente que Michael se iba a morir antes que Juanito. Los ataques también se dieron a través de golpes pues Juanito enviaba a otros miembros del grupo a amenazar y golpear a Michael.

"Juanito tiene también discapacidad pero ya está muy malito... es que... me ponían junto a él y como ya no puede cantar por la discapacidad... me ponían junto a él, bueno a él lo ponían junto a mí para que cantara... pero era mi voz" (Michael, sesión 1).

Finalmente, Michael fue expulsado del coro debido a rumores relacionados con acosar a una niña. Sin embargo, señala que nunca le dijeron qué niña ni le permitieron aclarar el asunto. Únicamente lo mandaron llamar junto con su abuela y le informaron que lo retirarían del grupo por un tiempo y los motivos por los que tomaron esa medida.

"me salí por un chisme que hicieron... que andaba acosando a una niña... ajá, que andaba agarrando y así... la coordinadora del coro me sacó por el chisme" (Michael, sesión 1).

Michael e Inés consideran que estos "chismes" fueron difundidos por Juanito y su mamá, para lograr sacarlo del coro.

4. La escuela

De acuerdo con Michael, la escuela es algo importante. Sin embargo, para él asistir a ella, ha implicado un gran esfuerzo porque reconoce que tiene dificultades de aprendizaje.

“es que no se lo he dicho a nadie, que me costaba trabajo las letras y los números, pero mucha gente piensa... como siempre que eres burro o que no te gusta la escuela ¿no? porque estás chavo ¿no?, pero eso es lo que me pasa... pero yo digo no es que no me gusta la escuela ¿cómo se llama?... Ya sé que es necesario la escuela, pero no me gusta... acabé la secundaria... ahorita estoy viendo si me meto a la prepa... para trabajar... es que me gusta la computación, ingeniero o eso” (Michael, sesión 1).

Logró terminar hasta la secundaria y a pesar de sus dificultades, se ha interesado por continuar su formación a través de cursos de dibujo y computación, pues le gustaría llegar a ser Ingeniero.

5. Las amistades y convivencias

A pesar de los chismes y dificultades que han afectado su vida social, Michael y su abuela disfrutaban de salir y “caminar”. Es así que relataron eventos de su vida cotidiana tales como salir a comer pozole al tianguis, y el cómo descubrieron su gusto por el pulque. Lugares a los que suelen invitar a sus amigos y familiares.

“Entonces, este pasamos con esta señora también en su camioneta y nos paramos y dice su hijo mira mamá pulque curado y Michael así como que tampoco lo había probado... y le hacía gestos... y ya el señor nos empezó a dar probaditas de todo lo que tenía... no pues ya cuando les llevamos su medio litro ya estaban bien mareados...” (Inés, sesión 2).

También relataron cómo Benito (ayudante de Manuel, el maestro de educación física en CETD2) ha buscado “limar asperezas” entre Román y Michael, los ha invitado a comer y tomar una cerveza para conversar con respecto a sus diferencias (celos relacionados con la novia de Román) y alejamiento.

“Entonces, ese maestro (pasante de educación física) les dice vamos a tomarnos una cerveza y nos agarra así de repente” (Inés, sesión 2).

Inés también disfruta de estos momentos, ya que a lo largo de los años ha logrado estimar a Julia (madre de Román). Sin embargo, las diferencias entre sus hijos también las han alejado.

“Entonces este le digo, ¡nosotros vámonos!, este pues nosotros vámonos a ver los zapatos, la ropa y todo eso, en lo que ellos se metieron al restaurancito” (Inés sesión 2).

6. El miedo a dormir

Para Michael, es difícil pensar en el momento de su muerte y aunque sabe que esto le puede suceder a cualquier persona y de maneras inesperadas, como le ocurrió a su vecina, quien falleció de repente cuando estaba lavando su ropa (“se cayó y ya no se levantó”); o como le ocurrió a su tío, quien recientemente falleció de un infarto, no deja de ser tema que le asusta.

“Me da miedo morirme y un día no despierte, cuando pase el tiempo voy a tener problemas de respiración...” (Michael, sesión 1).

“le da mucho miedo dormirse todas las noches ya a la hora, Michael vamos a dormir ¡uy! parece que le pego y se enoja... le tengo que apagar la tele, la luz, todo... ¡Ya vámonos! porque si no se empieza a enojar y me empieza a decir de cosas... siempre, siempre ha estado ese miedo, desde chiquito” (Inés, sesión 2).

Todas las noches se enfrenta al temor de ir a dormir, pues dadas las complicaciones respiratorias que derivan de la distrofia, teme que puede dejar de respirar cuando se encuentre dormido. Y Aunque usa durante las noches un ventilador (BIPAP) de forma preventiva, por si se llegara a presentar alguna apnea durante el sueño, la angustia prevalece.

7. El bullying

Inés buscó en todo momento, dar cuenta de los malos tratos a los que se ha enfrentado Michael, enfatizando que el contexto afecta, ya que hasta antes de conocer a Juanito no había tenido problemas con otros chicos con discapacidades, pero la manera en que éste joven ha sido educado (bajo la premisa de que “*es grande y merece todo*”) influyó para que desde el ingreso de Michael al coro fuera atacado.

“siempre le han hecho bullying en el CETD2, pero por este chamaco...” (Inés, sesión 2).

“a los niños les dice ¡dame tu memoria⁵⁶!, ¡dame tu memoria! A Michael así le dijo; ¡Michael le dijo dame tu memoria! Dice ¡ay! ¿Por qué te la voy a dar?, ¡cómprate la tuya!, ¡ay te la compraste en el tianguis!... pues ahí cómprate la tuya también, pero exige...” (Inés, sesión 2).

Por ello, a través de su experiencia pretende advertir a los padres para que estén atentos y les crean a sus hijos cuando les cuenten que son o han sido a agredidos.

“no le creía, me decía Juanito manda a Luis que me pegue ¡ay Michael!...” (Inés sesión 2).

“... ay condenado chamaco, mira ve y pégale al que te mandó, si le pegas a Michael yo sí te doy un manazo, y ya el chamaco así como que...” (Inés, sesión 2).

Es así que Inés valida la forma que tiene Michael para resolver esta situación, pues ha logrado defenderse a través de palabras y groserías. Estrategia de afrontamiento valorada en la familia ya que Inés refirió que Michael sabe defenderse porque aprendió de su padre quien creció “*en el barrio*”.

⁵⁶ Un dispositivo USB (Universal Serial Bus) de almacenamiento información.

"y ya Michael le dijo ¿no?... ni te pongas conmigo porque yo me sé defender, no me puedo defender con las manos pero con la boca, sí" (Inés, sesión 2).

4.2.3. Ordenación de los acontecimientos.

El orden que dieron Michael e Inés a los eventos fue según el grado de importancia que tenía para ellos, ya que ambos solían mencionar un evento en el presente, pero recurrir a eventos del pasado que consideraban pertinentes para dar cuenta de cómo fue que llegaron a determinado punto. Por ejemplo, para hablar del bullying, retomaron su integración al coro del CETD2.

4.2.4. Estabilidad en la identidad.

El personaje principal es Michael, pues ambos relataron los momentos buenos y malos que ha vivido éste, pero a su vez cómo su abuela lo ha acompañado en el afrontamiento de cada uno de esos momentos, ya sea tanto para celebrar los logros como cuando ganó su primera medalla en Boccia o para defenderlo y apoyarlo ante los chismes en el CETD2.

A lo largo del relato, ambos incluyeron varios personajes secundarios. Éstos podrían ser divididos en los amigos y los enemigos: en el primer grupo podríamos ubicar a: (1) su papá como uno de los proveedores económicos; (2) su tía Sandra quien después de su abuela es como su mamá; (3) Román, joven con DMD con quien se ha acompañado desde hace más de 10 años; (4) la médico especializada en diagnóstico y tratamiento de las distrofias; (5) los amigos con DMD que fallecieron; y (6) Manuel y Benito sus amigos y maestros de educación física.

En el grupo de enemigos o personas que los han dañado a través de juzgarlos e inventar chismes: (1) la psicóloga del CETD2 a quien consideran como

alguien no profesional, pues juzgaba y atacaba a Michael; (2) la coordinadora del coro que no le permite defenderse y lo sacó del coro; (3) Juanito y su mamá quienes inventaron el chisme del acoso; (4) Yara la novia de Román que fracturó la amistad; y (5) su mamá quien lo abandonó y les “echó” a una institución de gobierno argumentando que lo maltrataban.

4.2.5. Vinculaciones causales.

Algunas explicaciones que Michael e Inés se dan del impacto de la DMD en sus vidas son:

La noticia del diagnóstico puede ser una experiencia traumática si los médicos no tienen el tacto para decirlo y esto afectar la manera en que viven su vida, tal como le ocurrió a Michael en su desempeño académico.

“... me acuerdo que de chiquito era muy inteligente pero yo creo por como supe de mi problema, yo creo que me imagino eso que fue... cuando me dijeron mi problema, que tenía distrofia... yo creo que ése fue mi miedo... me dijo qué me iba a pasar y todo... yo creo que fue mi trauma, yo me imagino... a saber que me voy a morir, bueno a saber lo que me va a pasar... como que me la soltaron así, muy ¿cómo se dice?, rápido” (Michael, sesión 1).

El practicar un deporte o realizar actividades que se disfrutan ayuda a que las personas con discapacidad no se encierren y se desarrollen como personas.

“por la distrofia muscular, pensé que no iba poder hacer deporte... ya llevo cuatro años” (Michael, sesión 1).

“que hagan deporte que les ayude a cualquier niño con discapacidad” (Michael, sesión 2).

De acuerdo con Michael la gente lo rechaza y discrimina porque desconocen de la DMD y de las discapacidades, por ellos suelen pensar que son enfermedades

contagiosas. Considera que esto no debe suceder, pero se ha percatado de que es algo que ocurre en todo el mundo.

"... hay mucha gente que me ve así como ¡ah! raro ¿no?, como tiene distrofia y discapacidad... como si fuera lepra..." (Michael, sesión 1).

"...le digo ¿no? que como que me hacen el feo los papás cuando quiero saludar a un niño... que no, que no se me acerquen... o luego la gente se me queda viendo... cuando vamos a comer a alguna parte, se me quedan viendo de que no puedo, que no puedo y me tienen que ayudar (dirigiéndose a Inés)..." (Michael, sesión 2).

"... cuando se le acercan los niños a Michael y ¡No! ¡No! ¡No!, ¡No te le acerques! Le digo no es un catarro ¡eh!, ¡no se le va a pegar!" (Inés, sesión 2).

La muerte de personas cercanas con DMD suele generar cierto sufrimiento y temor en él.

"... mis amigos que ya fallecieron con la distrofia... como éramos muy cercanos sí me, pues sí me dolió⁵⁷" (Michael, sesión 1).

Las personas con discapacidad también pueden agredir o ejercer malos tratos hacia a otras personas con discapacidad.

"sí, pues es que ya le tienen miedo a Juanito todos los niños" (Michael, sesión 2).

"que los papás luego no les creen, pues la mayoría no les cree uno, porque él me decía mamá es que Juanito (joven con discapacidad motriz severa) me hace, Juanito... y yo le decía ¡ay cómo crees Michael!" (Inés, sesión 2).

De acuerdo con lo relatado por Inés, es vital que los padres no se aislen, porque eso los puede deprimir.

"yo le digo a las mamás no se encierren, no se encierren porque eso es lo que está matando a la humanidad ahorita" (Inés, sesión 2).

⁵⁷ Durante la sesión de devolución Michael amplió el relato mencionando que fue difícil ya que murieron tres de sus amigos en tres meses, uno por mes, ya que la DMD ya estaba muy avanzada, e incluso soñaba a uno de ellos que solía darle consejos. Soñó que le decía «un día vas a encontrar una novia y un buen amigo».

4.2.6. Signos de demarcación.

Los signos que utilizó Michael para dar inicio a sus relatos fueron: “*bueno pues*” “*si pues*”, el “y” para añadir algo a su relato o al de su abuela. Cuando tenía dificultades para nombrar algo utilizaba el “¿cómo se llama?”, “¿qué?” para concluir su relato recurrió a la pausa o el silencio.

Inés generalmente aludía al uso de “*entonces*”, “*le digo*”, “*le dije*”, “*ahí empezó todo*” para iniciar sus relatos. Utilizó el “Y” para dar continuidad a sus relatos o añadir algo.

Durante todo el relato Inés se expresó de manera muy fluida, únicamente pausaba con una “y ya” para dar paso a otro aspecto a relatar o cuando intervenían Michael y/o la entrevistadora.

4.3. Forma narrativa.

La forma narrativa utilizada por Michael fue **la Epopeya-heroica** (fases de narraciones regresivas y progresivas) porque en su vida ha experimentado momentos buenos y malos que ha logrado resolver a su manera, entre ellos, el defenderse del bullying a través de groserías, o lograr sus sueños y metas tales como conocer a su equipo favorito de fútbol y poder practicar un deporte a través del cual ha fracturado ciertos estereotipos de los jóvenes con discapacidad, pero particularmente de jóvenes que viven con DMD.

Michael no se ha dejado caer ante la enfermedad o los chismes, pero tampoco da por resueltas todas sus dificultades, de hecho reconoce que su batalla actual es el miedo a dormir, ya que teme que pueda dejar de respirar mientras duerme y morir. Además, señaló que si bien su condición de salud era estable hasta el momento de

la entrevista, es de su conocimiento que está en la edad en que podrían presentarse mayores complicaciones de salud.

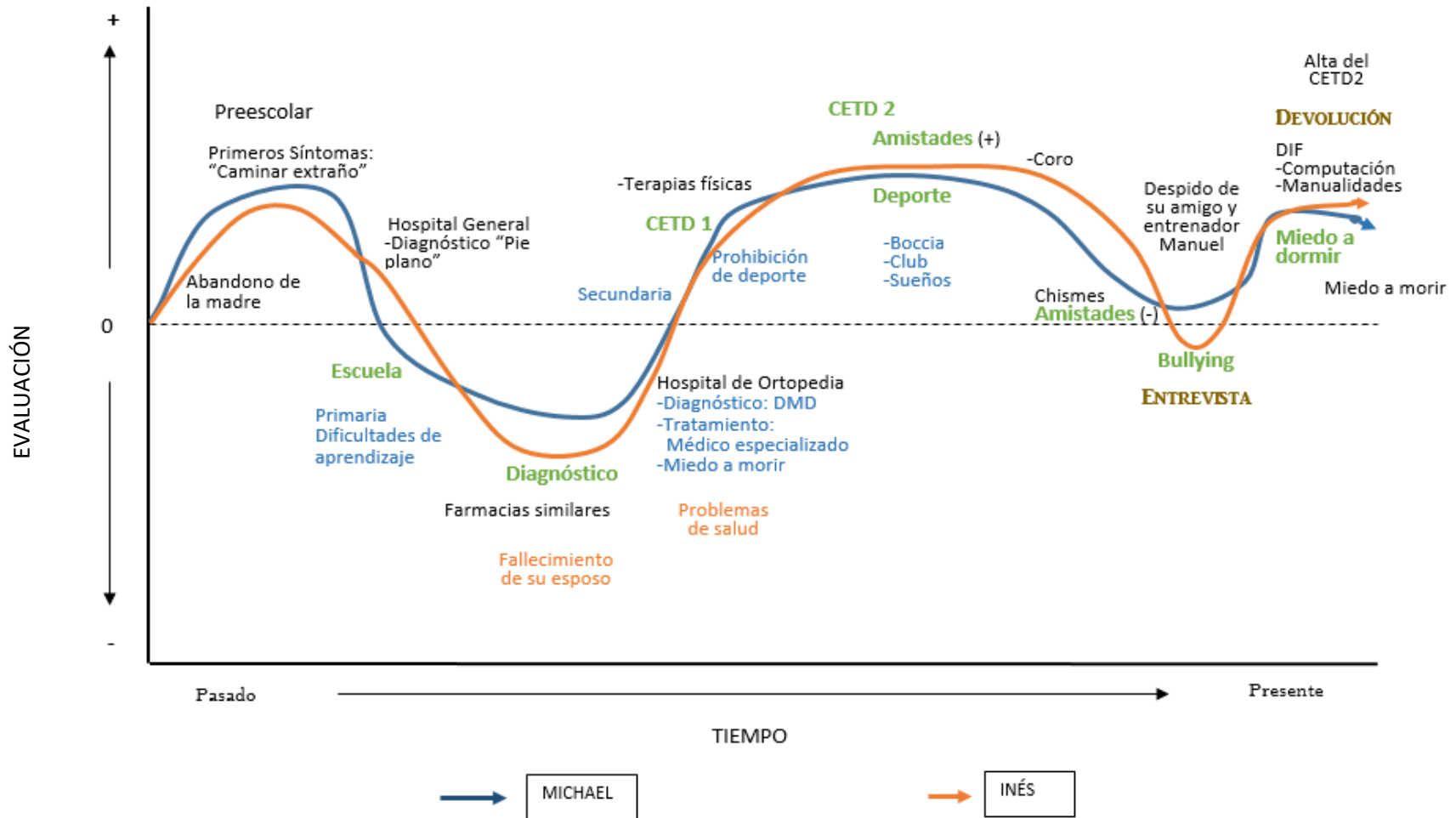


Figura 19. Una historia con momentos buenos y malos: La narrativa Epopeya heroica de Michael. La línea Azul representa la valoración que hizo Michael de cada uno de los acontecimientos que componen la narrativa. La línea naranja representa la valoración de Inés. Los acontecimientos relevantes se encuentran en color verde y los eventos que corresponden a ambos están en color negro.

4.4. La devolución.

Contexto relacional de la devolución:

Antes de la iniciar la lectura del análisis, Michael e Inés me invitaron a desayunar a un lugar donde suelen acudir los días lunes. Consideraron que esta convivencia me permitiría conocer cómo es la vida cotidiana de Michael. Cabe destacar que esta fue la segunda ocasión que me invitaron a caminar con ellos por el tianguis y a comer. De hecho, para ellos era importante que la sesión se realizara en día lunes, pues es el único día que se pone el Tianguis y de haber acudido otro día esta actividad no se hubiera llevado a cabo.

El transitar con ellos, me permitió advertir las barreras sociales y arquitectónicas a las que se enfrenta Michael para poder desplazarse en su silla de ruedas por la calle, ya que las personas no le permiten el paso e incluso se molestan cuando les pide que le permitan pasar. Este trayecto también me permitió observar cómo era que Michael se relacionaba con algunas amistades del tianguis, quienes se mostraban gustosos de verlo y saludarlo.

Cambios referidos:

Durante el desayuno, señalaron que ya habían sido dados de alta del CETD2 y únicamente acudían a citas de seguimiento con los médicos especialistas, pero dado que ya son considerados como pacientes externos, el costo por cada consulta es muy elevado, deben pagar alrededor de 800 pesos mientras antes pagaban menos de 100 pesos.

Reacción ante el análisis narrativo:

Michael e Inés se mostraron atentos durante la lectura de su análisis. Cada que yo terminaba de leer un párrafo, ellos solían confirmar con un “sí”, “¡mmhi!”, haciendo comentarios como “sí, sí es cierto” “sí, sí me da miedo” cuando estaban de acuerdo con lo escrito.

También solían comentar los párrafos, relatando otra vez el evento o agregando algunos aspectos, tal como ocurrió cuando agregaron detalles después de que leí el apartado en donde hacía mención del médico de farmacias similares; expresaron que nunca volvieron a tener contacto con él a pesar de haberlo intentado. También me mostraron fotos⁵⁸ que me permitieran poder tener un panorama más cercano al de ellos, particularmente en la trayectoria y los cambios que ha tenido Michael en su vida.

“Es como la novela de Páramo, que platica una cosa y luego se regresa y se vuelve a regresar ¿no? es que todo es así porque vas platicando y te acuerdas <<ay pasó esto>>, cómo se van desarrollando las cosas” (Inés, sesión de devolución).

Al concluir la síntesis biográfica, Inés expresó lo siguiente “*qué bonita historia*”, Michael avaló lo expresado por Inés a través de este comentario “... *sí, es todo lo que ha pasado*”

Las modificaciones que solicitaron hacer fue básicamente eliminar ciertas frases que solía repetir Michael: “*¿Cómo se llama?*” “*¿no?*” “*¿Qué?*” *Este*. Se percató de que suele usarlas con mucha frecuencia y al respecto mencionó que le era difícil expresar sus ideas sin la presencia de su abuela, ya que es ella quien suele completar sus frases. Sin embargo, el hecho de escuchar sus fragmentos de transcripción de la sesión uno, le

⁵⁸ Un collage de fotos en una cartulina que había elaborado Michael como parte de una actividad que le había pedido su último psicólogo en CETD2.

permitió notar que aunque “no fue del todo claro” (palabras referidas por Michael), logró expresar sus ideas y hablar de temas complicados para él como la muerte y del abandono de su mamá, a pesar de que abuela no estuviera presente. Es así que una vez recurrió a compartir una experiencia relacionada con lo antes mencionado, relató que en un evento de las actividades de inclusión de CETD2 logró hablar en público y con un micrófono.

“...es que se me traba la lengua, a veces no hablo porque mucha gente me hace burla y se empieza a reír, lo digo mal algún nombre de un cantante y se empiezan a reír la gente... Me cuesta mucho trabajo hablar de lo de mi mamá, pero ya lo hablé...” (Michael, sesión de devolución).

“...piensa primero lo que vas a decir, pero ya no voltees a verme, yo no te puedo decir, lo que vas a decir... ya le dije piensa lo que vas a decir y habla despacito para que no se te enrede la lengua... habla despacito para que te entiendan, tu ni te estreses ni nada... tu solito tienes que darte tu tiempo de hablar... pero tranquilo” (Inés, sesión devolución).

En cuanto a la modificación de otros aspectos Michael únicamente solicitó hacerlo en uno de los primeros fragmentos de la meta, expresó <<ahí me equivoqué>>, no quise decir que estén bien, quise decir que tengan toda su fuerza, todos sus movimientos” de manera que se modificó esa frase.

Al escuchar el análisis Michael comparó las historias de Juanito y otros compañeros con DMD con la suya, reflexionó como cada quien encaminó de manera diferente su vida.

“... nosotros lo tomamos como más, ¿cómo se dice? (haciendo referencia a Román y él cuando les notificaron que les iba a pasar con el avance de la enfermedad aproximadamente a los 14 años), más motivados de hacer cosas, de disfrutar la vida... Juanito, lo tomó diferente para hacer cosas... maldades” (Michael, sesión de devolución).

"... (Inés resume lo expresado por Michael)... que ellos buscaron la manera de disfrutar de la vida y el otro de como dañar a la gente..." (Inés, sesión de Devolución).

En la misma línea, hablaron de cómo Michael conserva aún mucha fuerza muscular en comparación con otros jóvenes de su edad, ya que el sí recibió tratamiento de esteroides y aunque en un inicio no estaban de acuerdo y fue más una imposición de la médico especialista, hoy en día consideran que fue una buena decisión, ya que en él no se presentaron los efectos secundarios al nivel que les habían explicado y le ha permitido desplazarse aún en su schooter⁵⁹, pero consideran que esto se debe a todos los tratamientos alternativos a los que se ha sometido.

"...Se ve bien, creció, subió de peso, nada más porque no camina, pero igual lo llevé a que lo picaran las colmenas, lo llevé con los imanes, a que le pusieran agujas..., lo llevo a que le den terapia de columna y luego todo lo natural que le doy, los tés... y una doctora naturista... sí, pero le digo si supieran todo lo que has pasado para estar así y a todas les digo yo llevé a Michael y le funcionó... les doy los tips ya si quieren aprovecharlo, si no, no quedó en mí" (Inés, sesión de devolución).

En cuanto a la valoración de los eventos relevantes, comentaron que la valoración realizada en el gráfico estaba bien, únicamente agregarían un evento que no estaba y fue importante para Michael, la salida del CETD2 de Manuel su maestro de educación física, lo que hizo que se fuera para abajo su ánimo, pero posteriormente lograron establecer contacto con él para que continuara entrenándolo fuera de la institución y esto mejoró muchísimo su estado emocional.

"..Sí porque lo de Manuel si se me fue para abajo completamente, pero ya lo encontramos y ya otra vez va para arriba" (Inés, sesión de devolución).

⁵⁹ Un tipo de silla de ruedas eléctrica que consiguieron sus familiares, dado que la persona que la usaba falleció.

Al preguntarles si estaban de acuerdo con el análisis expresaron lo siguiente:

"está perfecto, hasta está bonita la historia... se siente uno que le están contando la historia, pero bien" (Inés, sesión de devolución).

"se oye hasta bonito así de cómo hemos tenido cosas fuertes, pero de cómo hemos salido, hasta se oye así chistoso, pero se siente bonito" (Inés, sesión de devolución).

"...sí todo lo que hemos pasado...y ver mis errores también... mis errores más con las chavas ¿no? con la primera... pero se siente bonito" (Michael, sesión de devolución).

Por último cabe mencionar que para mí fue importante cerrar validando el estilo y la forma de Michael de relatar su historia, pues mientras él escuchaba su análisis, constantemente expresó que no había hablado bien o no había logrado transmitir bien sus ideas, es así que hice comentarios que le permitieran a Michael darse cuenta de que sí logró transmitirme su historia, uno de ellos fue enfatizar yo había logrado hacer el análisis gracias al relato que él había hecho desde la sesión uno.

4.5. Construcciones sociales de las discapacidades.

En la narrativa **Epopeya heroica** de Michael fue posible apreciar como principales contextos de interacción, el familiar, el hospitalario, el social y el escolar; mientras que los modelos de la discapacidad que suelen estar presentes son: el modelo médico, el modelo biopsicosocial y el social (ver figura 20).

Forma Narrativa	CONSTRUCCIONES SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD (MODELOS)						RELACIONES		
	Prescendencia		Médico	Social	Biopsicosocial	Diversidad funcional	Derechos humanos	CONTEXTOS	PERSONAS
	Eugenésico	Marginación:							
EPOPEYA HEROICA								Familiar	
								Familia nuclear	Papá
								Familia extensa	Abuela paterna Tía paterna
								Hospitalario	
			b					Hospital general	Terapeuta físico
			b					Farmacias similares	Médico general.
			b					Hospital de ortopedia	Médico especialista en DMD Terapeutas físicos Román
			b	b				Hospital de enfermedades resp.	Médico especialista
			b		b			CETD 1	Médicos especialista Maestro de educación física Román
			b	b	b			CETD 2	Médicos especialistas Terapeutas físicos Maestros de educación física Amigos sin discapacidad (inclusión) Compañeros del Coro Juanito y su mamá Grupo DMD Román Psicóloga
								Social	
								Deporte	Equipo Boccia Román
								DIF (computación)	Maestros
								Tianguis	Amistades (vendedores)
								Escolar	
			B					Preescolar	Maestra
			B					Primaria	Compañeros y maestros
			B					Secundaria	Compañeros y maestros

Figura 20. Construcciones sociales de la discapacidad presentes en la narrativa de Michael. 🏠 = contexto familiar; 🏥 = contexto hospitalario; 🎮 = contexto social; 📖 = escolar.

El **modelo médico** parece prevalecer en el contexto escolar, pues si bien la maestra del preescolar identifica que Michael debería acudir al médico, lo hace desde la perspectiva de que “camina extraño” y por lo tanto debe ser tratado para caminar “normal” o similar a como lo hacían los otros niños. Asimismo, el desempeño académico de Michael da indicios de que él se percibía fuera de la norma durante la primaria y secundaria, ya que no lograba aprender igual que sus compañeros. Sin embargo, no recibió ningún tipo de apoyo para mejorar su desempeño por parte de los maestros, de

hecho parecían ni si quiera haberse percatado de lo difícil que era para Michael, pues en ningún momento Inés hace mención de ello.

En el contexto familiar se advierte la presencia de este modelo, dada la importancia que le otorga Inés al seguimiento médico en diferentes hospitales, ya que la DMD es una enfermedad muy compleja y dada su experiencia ante el mal diagnóstico en el hospital general, es importante tener diversas perspectivas especializadas.

En el contexto hospitalario se hacen evidente la falta de empatía de los profesionales de salud, y la priorización de los aspectos físicos de la enfermedad así como una actitud paternalista de algunos médicos. Entre ellos, la de la doctora del hospital de ortopedia y la del maestro de educación física del CETD1, quienes solían dejar de lado las necesidades y deseos de Michael.

El **modelo biopsicosocial** es más evidente en el CETD2 ya que aquí el abordaje y tratamiento de Michael no sólo se enfocó en las terapias físicas y las consultas con los médicos especialistas, sino también posibilitaron su ingreso a actividades de índole social, tales como el coro, las actividades de inclusión y el practicar boccia.

El **modelo social** está presente a lo largo de la narrativa. En el contexto familiar es evidente en la actitud que toma Inés frente a la condición de vida de Michael, ya que en todo momento busca abrir alternativas para el manejo de la enfermedad pero sobre todo para poder participar en actividades que tanto Michael como Inés disfruten, siendo las redes de apoyo dentro y fuera de las instituciones un aspecto importante de la vida de ambos.

Por ello, Inés resalta la importancia de no aislarse y de no esconder a los niños y jóvenes con DMD.

"... las mamás que tengan ese problema este que pus si se preocupen porque nunca se le quita a uno la preocupación, pero que... más que preocuparse que se ocupen de tener a los niños en alguna... deporte, algún taller en donde ellos pueda hacer lo que les guste, porque yo le digo a Michael, tu dime qué te gusta y ahí te llevo, le gusta la computación lo llevo, lo llevo a la computación aunque luego no tenga ganas de salir, pero ahí voy para que aprenda... y que te distraigas, porque estamos aquí y está con su juego, está con la tele, está con su música cantando... entonces que los tengan en talleres, terapias en algo que les guste, que les llame la atención para que los niños no se sientan así todos y no se amarguen como ese niño (Juanito)" (Michael, sesión 1).

La importancia de la participación social tiene gran relevancia para Michael. De manera que el modelo social de la discapacidad parece ser el da mayor sentido y coherencia a la narrativa de Michael, pues a lo largo del relato pretende dar cuenta de la discapacidad como una condición de salud, no como una limitante en la vida.

"Ay que ser normales aunque tengamos la discapacidad" (Michael, sesión 1)

"... la discapacidad... no es... obstáculo" (Michael, sesión 1).

Además, hace evidentes las barreras sociales: (1) al hablar de las dificultades para realizar deporte, ya que no sólo tienen que ver con la discapacidad, sino con los prejuicios los profesionales de salud que limitan sus posibilidades de lograrlo (modelo médico y actitud paternalista); y (2) la falta de apoyo para los deportistas con discapacidades, así como las dificultades de accesibilidad y movilidad en transporte público para acudir a los entrenamientos.

"...que haya más camiones, o sea, que nos transportemos, es lo que yo pienso, porque si es mucho... gastar en pasaje o en gasolina, que algunos tienen carro" (Sesión, 1).

Michael e Inés también hablaron de la discriminación por desconocimiento, ya que la gente teme acercarse a él pensando que la discapacidad es una enfermedad contagiosa.

En la narrativa invitan a ver la vida de un joven con DMD más allá de los hospitales, visibilizan aspectos comunes de la vida de Michael, tales como salir a la calle, convivir con sus pares, peleas y rivalidad con las amistades con y sin discapacidad. Así como el hecho de compartir gustos, intereses y necesidades con cualquier persona, tal como lo es deseo de tener una pareja.

VII. Discusión

El abordaje de la DMD desde una perspectiva socioconstruccionista tiene implicaciones particulares en la generación del conocimiento y en cómo se mira a los participantes. Los supuestos y premisas del construccionismo social nos llevan a entender la investigación como un proceso relacional, el cual nos permite pensar en las personas que participan en la investigación como colaboradores, es así que, tanto quienes investigamos como quienes comparten su experiencia de vida son importantes en la coconstrucción de realidades y significados, pues estos emergen del diálogo entre ambos (MacNamee, 2014).

Las entrevistas narrativas representaron más que un proceso de obtención de información: significaron un vehículo de inteligibilidad, un proceso de intercambio de saberes situados histórica y culturalmente (Gergen, 1996; McNamee & Gergen, 1996), y un acto de narrativización (contar su historia) (Bernasconi, 2011) que posibilitó la emergencia de nuevos diálogos, nuevos entendimientos, nuevas creencias, nuevos valores y nuevas construcciones del mundo en torno a la vida de cada uno de los jóvenes entrevistados y en mi entendimiento de la DMD (MacNamee, 2014).

La comprensión de los sentidos y significados que otorgó cada uno de ellos a su condición de vida, emergió en un contexto relacional de investigación particular en el que si bien se compartieron ciertos lineamientos metodológicos y consideraciones éticas preestablecidos, se desarrolló una relación y un diálogo único e irrepetible.

Con el fin de poder abordar las implicaciones teóricas y metodológicas de los resultados de este proceso de intercambio y narrativización con jóvenes diagnosticados con DMD, he desarrollado tres grandes ejes para su discusión: las narrativas de vida, las

construcciones sociales de la discapacidad y lo que he denominado los aportes desde la colaboración de saberes.

1. Las narrativas de vida de jóvenes con DMD

Las formas narrativas que utilizaron los jóvenes de este estudio para estructurar su relato y poder contar su experiencia fueron combinaciones de formas rudimentarias: estables, progresivas y regresivas (Gergen y Gergen. 1986, 1988). En las cuatro narrativas se observaron fluctuaciones a lo largo del relato, de modo que las valoraciones de los eventos autorrelevantes seleccionados, se dieron en términos tanto positivos como negativos. El análisis de los componentes narrativos me permitió identificar dos formas narrativas utilizadas: (a) la epopeya heroica en el caso de Felipe, Jorge y Michael; y (b) la comedia novela en el caso de Ale.

Sin embargo, el análisis narrativo de esta investigación, permitió dar cuenta de cómo estos cuatro jóvenes que vivían con una condición de vida similar y que estaban en interacción con un contexto hospitalario muy específico, significan de manera distinta su condición de vida. La meta (punto final apreciado), el orden de los acontecimientos relevantes seleccionados, las explicaciones causales y los personajes que incluyeron eran diferentes, pero todos eran inteligibles dado que compartíamos los mismos “juegos de lenguaje” (McNamee, 2014). Es decir, los términos y las formas que utilizaron para organizar su relato, eran comprensibles para mí porque compartíamos las mismas reglas culturales que dictan el orden social vigente y las reglas de la conversación que sosteníamos en ese momento (contexto relacional) (Gergen, 2005).

Sabíamos que se trataba de una entrevista que giraba en torno a conocer cómo era para ellos vivir con DMD, y posteriormente en la devolución, que se trataba de un encuentro para compartir, escuchar y aprobar o desaprobar lo que yo había escrito y comprendido de su vida. De manera que los eventos que seleccionaron o que omitieron para transmitir lo que compartieron, se vieron matizados por los aspectos relacionales antes señalados (Gergen, 1996; Parker, 2005).

Debido a que en México existen pocos lugares especializados para atender a las personas que viven con un diagnóstico de DMD (De la Peña, et al., 2017; Luna-Angulo et al., 2016; Vázquez-Cárdenas et al., 2013), las narrativas de los cuatro jóvenes incluyeron acontecimientos autorrelevantes similares ocurridos principalmente en el contexto hospitalario. Para los cuatro, fue imperante hablar de la aparición de los síntomas, el momento del diagnóstico, el inicio del tratamiento, la prescripción del uso del BIPAP, el ser dados de alta del CETD y las crisis emocionales -que reconocían predominantemente como depresión y mal carácter-

Las experiencias relacionadas con el contexto escolar, también dan cuenta de eventos similares seleccionados, aun cuando todos acudían a escuelas distintas: la pérdida de la marcha, el inicio del uso de silla ruedas y las dificultades para socializar relacionadas con el bullying experimentado por el hecho de vivir con una discapacidad motriz.

Y finalmente, señalaron algo elemental en la etapa actual de sus vidas, su inclusión o no en diferentes ámbitos como la familia, las amistades y contextos de relación social donde estaban implicadas actividades deportivas, culturales y/o de diversión.

Las experiencias no fueron idénticas, otorgando cada joven sentidos y significados distintos. De acuerdo con Gergen & Gergen (1986, 1988) la *multiplicidad narrativa* es fundamental al hablar de las autonarraciones, pues representa un signo de validez contextual, que cuestiona las verdades universales y visibiliza otras formas de hablar, de significar, de hacer y de vivir (Gergen, 1996). Esto fue evidente al analizar las formas de evaluar y significar cada uno de los acontecimientos relatados y las relaciones interpersonales en los diferentes ámbitos de convivencia (contextos relacionales) ya que los significados solo existen dentro del discurso, el lenguaje y la conversación (Limón, 2005).

Las narrativas que emergieron de las entrevistas narrativas con Ale, Felipe, Jorge y Michael dan cuenta de esta *multiplicidad narrativa* en torno a los sentidos y significados que otorgan a su condición de vida, y de lo transitivo de los significados (Biever et al., 2005), ya que esta valoración se vio influida por diferentes factores: los antecedentes de DMD, los recursos familiares para el cuidado, las experiencias y expectativas en el tratamiento, los recursos económicos para el manejo de la enfermedad y el acceso a los servicios de salud (Landfeldt et al., 2016); la etapa de la enfermedad y la edad en que se encontraban cada uno de los jóvenes (Travlos et al., 2017; Wei et al., 2016); así como por la interpretación que se otorgó a lo relatado en cada uno de los encuentros. Me percaté así de que las narrativas pueden ser modificadas y/o alteradas por nueva información, nuevas relaciones o nuevas experiencias (Gergen, 2006).

La mayoría de las investigaciones sobre la DMD parten de premisas “normativas”, que visualizan la experiencia de vivir esta enfermedad en términos exclusivamente de pérdida de habilidades y capacidades, mismas que ameritan ser medidas de manera

objetiva para ser tratadas, porque vivir con una enfermedad crónico degenerativa y letal desde la infancia, afectará la vida de los niños y sus familiares de manera drástica (De Moura et al., 2015; Kenneson & Bobo, 2010; Magliano et al., 2014; Nozoe et al., 2016, Read et al., 2010). Por ello, es factible observar formas narrativas regresivas, que tratan de lo que se ha perdido y/o está por perderse: la salud, la movilidad, la independencia, la convivencia familiar y la vida.

Sin embargo, lo relatado en las narrativas de Ale, Felipe, Jorge y Michael difiere de lo antes mencionado, y logra encontrar eco en otros estudios que si bien no dejan de lado la premisa “normativa” y “capacitista” (Uzark et al., 2012) tampoco se instalan en ella (Ozyurt et al., 2015), y enfatizan la importancia de considerar la variabilidad/variación/diferencia entre la perspectiva de los padres y los profesionales de la salud y la de las personas con DMD (Landfeldt et al., 2016; Lim et al., 2014; Pangalila et al., 2015; Wei et al., 2016). Diversos estudios señalan que si solo se considera la evaluación que los padres hacen de la calidad de vida de sus hijos, se vislumbra mayor pesimismo y desesperanza, pero al integrar la perspectiva de las personas con DMD, se reportan mayores niveles de satisfacción y calidad de vida (Landdfeldt et al ., 2016; Simon et al., 2011;Travlos et al., 2016).

Lo referido en las narrativas de este estudio, coincide con la literatura en que la valoración que hacen los jóvenes con DMD de su condición de vida no es absolutamente negativa y nos permite dar cuenta de la temporalidad de este tipo de valoraciones, ya que emergen en momentos muy particulares y significativos. Por ejemplo, ante la notificación del diagnóstico, la pérdida de la marcha, el inicio del uso de silla de ruedas y el bullying escolar, pero no definen ni totalizan la valoración de su experiencia de vida.

Estos hallazgos cuestionan las valoraciones fijas y universales referidas por gran parte de la literatura científica de carácter biomédico al integrar las voces de estos jóvenes, advertimos así que tal como lo señala Anderson (2005) las “nuevas voces” contribuyen a la conversación, a la creatividad, a la apertura de nuevos diálogos, descripciones y significados.

1.1. Efectos de narrar la experiencia de vida en torno a la DMD.

Es importante señalar que si bien el uso de las narrativas tiene implicaciones en el ámbito de la academia tanto en términos teóricos como metodológicos (Domínguez & Herrera, 2013) no sólo las tiene para quien investiga, sino también para quien colabora en el proceso de narrativización, es decir, para quien cuenta la historia (Bernaconi, 2011), ya que demanda una participación activa.

Ale, Felipe, Jorge y Michael no sólo contaron su historia en esta investigación, sino compartieron un saber particular que consistió en narrar su experiencia de vida y por ende son considerados colaboradores (Parker, 2005) y no únicamente participantes, enfatizando así un aspecto fundamental de la investigación narrativa, el “proceso relacional” en la generación del conocimiento científico, mismo que pone en entredicho que el conocimiento sea meramente un producto de quien investiga (MacNamee, 2014). De esta manera, la interpretación que se otorga en esta tesis a las narrativas de vida de cada uno de los jóvenes, es una comprensión construida localmente, es decir, a través del diálogo, cuyo fin inicial estaba puesto en mi interés por saber más de su vida, pero que emergió a través de una búsqueda mutua de comprensión, de una coexploración de

temas a lo largo de toda la investigación (Anderson, 2001; Anderson & Goolishian, 1996; Gergen, 2019).

Es en este sentido, es prioritario para mí vislumbrar los efectos que tiene para las personas el contar su historia, pues no sólo implica relatar, sino también coconstruir y resignificar su experiencia, sus relaciones, sus saberes y su identidad (Parker, 2005). El ordenamiento de su experiencia de vida en torno a la DMD, les permitió a los jóvenes identificar los aspectos valorados en su vida, pero además, las conversaciones fungieron como espacios para reevaluarlos, tal como suele ocurrir en el ámbito de las conversaciones terapéuticas (White, 2011) enmarcadas en las prácticas posmodernas y construccionistas, aunque esto no era el objetivo principal de la investigación.

Las entrevistas narrativas dieron lugar a este proceso, dado que se compartieron ciertas premisas y posturas, entre ellas, el pensar en las conversaciones como una forma de estar con otros, una forma de interactuar de manera auténtica y espontánea, una forma de comunicar al otro que es un ser único y no una categoría, y una forma de transmitir que lo que se tiene que decir es digno de escucharse (Anderson, 2005).

De acuerdo con White (2016), cuando las personas hablan de su historia tejen los acontecimientos de sus vidas en secuencias que se despliegan en el tiempo y en torno a un tema. Cada tema suele dar cuenta de los aspectos más comunes, generalmente vinculados con pérdidas, fracasos y desesperanzas, pero las conversaciones también pueden incluir aspectos y experiencias más desatendidos, y tal vez potencialmente más significativos para las personas, dando lugar a narrativas alternas que le ofrecen a las personas elementos para afrontar nuevos dilemas o dificultades en sus vidas.

La participación de los cuatro jóvenes en este estudio, posibilitó que se percataran de la importancia de su voz, de su historia, de que su vida era digna de ser contada, de ser escuchada y ser compartida. Les invitó a considerar que su experiencia personal podía aportar conocimiento para sí mismos, para otras personas con una historia de vida similar, para la ciencia y para la sociedad de la cual forman parte (Hoskin et al., 2017).

Las sesiones de devolución fueron fundamentales en el proceso de reevaluación y resignificación, ya que a los cuatro jóvenes y a sus madres/cuidadoras les resultó sorprendente cuántas batallas habían logrado sortear y cuánto habían logrado transmitir en dos encuentros. Asimismo, estas sesiones representaron para mí una forma de poder transmitir mi respeto y agradecimiento hacia su persona y hacia su saber. Aspiré a poder reflejar en lo que había escrito, sus palabras, sus formas y su estilo para narrar. Me percaté de que había cumplido esta finalidad cuando después de que escucharon su análisis narrativos, no sólo los validaron, sino que tres de ellos expresaron lo importante que sería poder compartir este análisis en otros espacios, ya que lograba “resumir su vida”, pero sobre todo considero que el análisis fungió como una voz más en la co-creación de nuevos significados y nuevas narrativas (Gergen, 2019) porque no solo cambió la forma de entender su vida en el presente sino también la forma en que era entendido su pasado (Parker, (2005).

Felipe pensó en compartir parte del análisis subiendo videos en YouTube, con la idea de informar a jóvenes con DMD cómo es el proceso de vivir con la enfermedad, y propiciar que las personas se vivan más allá de la catástrofe y de la pérdida de la salud; sin embargo, falleció antes de poder concretarlo. Ale sí compartió su experiencia a través

de videos en Facebook y YouTube. Y Jorge reforzó su deseo de continuar escribiendo acerca de su vida para algún día publicar un libro.

Escuchar su historia leída en voz alta por mí, tuvo efectos en su identidad porque no solo estaba compartiendo mi comprensión de su mundo, sino al mismo tiempo se percataron de su comprensión de sí mismos, tal como señaló Felipe en la devolución “fue impactante; demasiada información”. Es así que el compartir mi interpretación de su vida, implicó también la posibilidad de pensarse de una manera distinta (Lax, 2005). Lograron visualizar más claramente sus logros, dimensionar cuánto había cambiado su manera de entender y significar la enfermedad a partir de advertir que su estado emocional ya no sólo estaba vinculado a experiencias negativas, sino también con experiencias agradables asociadas al hecho de realizar actividades que lograban disfrutar: predicar, estudiar, realizar deporte y escribir canciones de rap.

Si bien desde el inicio de la entrevista narrativa, se vislumbra en el relato de los cuatro jóvenes su interés por dar a conocer sus logros para poder incidir en la idea que se tiene de las personas que viven con DMD o con alguna discapacidad, al momento de escuchar lo que habían relatado y ver la representación gráfica de cada evento (forma narrativa) se amplió la idea que tenían de sí mismos. De modo que las conversaciones en esta investigación favorecieron la reconstrucción de la identidad, permitiendo constatar que no hay esencias en los individuos, que las maneras de ser y estar en el mundo no son fijas y ni estáticas (Burr, 2015; Gergen, 1996).

Transitaron de vivirse a partir de la discapacidad motriz, la pérdida de salud, del funcionamiento y de las capacidades, a vivirse como personas con sentido de agencia, con voz y voto en la toma de decisiones, poseedoras de un “saber/conocimiento” de gran

relevancia tanto en el ámbito de la DMD, como en los diferentes contextos de su vida en el día a día (White, 2016).

Sin embargo, no puede dejar de señalarse los contextos estructurales en que se encuentran estos (y otros) jóvenes con DMD, donde prevalecen relaciones de desigualdad que sistemáticamente les niegan a personas con alguna discapacidad/ diversidad funcional el cumplimiento de alguna o todas sus necesidades humanas básicas: sobrevivencia, bienestar, identidad y libertad (Galtung, 2016). Esto se refleja en el acceso desigual a los recursos, al poder político, a la educación o a la atención médica, entre otros aspectos, lo que junto a la persistencia de una mirada que alude a identidades enfocadas en la patología o el déficit, restringen la posibilidad de que en el día a día las personas con alguna discapacidad se vivan con orgullo en términos individuales y colectivos, y no con pena, sufrimiento, marginación y aislamiento por ser consideradas “discapacitadas” y/o “no normales”. Por ello, si bien como señala Shakespeare (2008) vincularse con colectivos y contextos en los que las personas con discapacidad se vivan desde perspectivas alternativas a las hegemónicas, posibilita en mayor medida la disminución de barreras sociales y el acceso a derechos, se requieren cambios profundos en las relaciones de desigualdad basadas en las construcciones sociales de la discapacidad, que la literatura denomina modelos de discapacidad.

2. Construcciones sociales de la discapacidad

Atender a las construcciones sociales de la discapacidad presentes en las narrativas implica también atender a los significados locales y contextuales; a visibilizar que las palabras que utilizan las personas en determinados contextos para nombrar la

discapacidad y para referirse a las PcD, no poseen un significado en sí mismas, si no éste es resultado de un patrón continuo relacional (Gergen, 2005). De manera que los modelos de la discapacidad que subyacen a las narrativas, adquirieron su significado en función de lo ha sido legitimado como válido o inválido en los contextos relacionales de los cuatro jóvenes.

Los modelos identificados son el modelo médico, el modelo biopsicosocial, el modelo social y el modelo de prescindencia; los contextos relacionales en los que se produjo dicho entendimiento de la discapacidad fueron el familiar, el hospitalario, el escolar, el religioso y el social.

En ninguna de las cuatro narrativas se apuntó a explicaciones enmarcadas en el modelo de la diversidad funcional, ni en el modelo social de los derechos humanos. Esto coincide con los hallazgos de mi revisión de la literatura científica nacional e internacional sobre el abordaje de la DMD, en la que es evidente la ausencia de este tipo de investigaciones, el predominio del modelo médico y la mínima cantidad de estudios que se interesan en un abordaje psicosocial. Se constata así que la perspectiva biomédica delinea en gran medida, los márgenes de inteligibilidad (Gergen, 1996; Ochs, 2000; Parker, 2005) tanto en el ámbito de la DMD como en el estudio de las discapacidades, ya que de acuerdo con Goodley (2011), éstos suelen localizar la discapacidad en la persona y enfocarse en la tragedia personal, más que abordarla como un asunto de índole social, cultural y política.

El *modelo médico* se observa en las explicaciones y reacciones tanto de las familias nucleares y como de las familias extensas con respecto a la aparición de los primeros síntomas. Los padres consideraron acudir a un médico para saber qué ocurría,

pues al comparar la forma de caminar de sus hijos con la de otros niños de su edad, parecía que “no era normal” (Arce, 2015; Juárez et al, 2016; Velarde, 2012). Lo relatado por las cuidadoras y los cuatro jóvenes coincide con los hallazgos de Daack-Hirsch et al., (2013), en cuanto a los aspectos que llevan a considerar la valoración médica para obtener un diagnóstico, y que aluden a la sospecha de un “funcionamiento anormal” ya sea porque existen antecedentes familiares o porque la red de apoyo (amigos y maestros) les ayudó a interpretar la sintomatología como un problema de carácter médico.

En el contexto hospitalario, los cuatro jóvenes acudían a instituciones públicas (el hospital de ortopedia para el diagnóstico correcto y el hospital especializado en enfermedades respiratorias principalmente) para el manejo y seguimiento de la enfermedad. Relataron que la atención que reciben en estos espacios suele estar enfocada únicamente en la rehabilitación, en recibir terapias físicas y en tener citas con diversos especialistas para dar seguimiento a su estado de salud física y retrasar la aparición de otras afectaciones que derivan de la progresión de la DMD (deformaciones en la columna, cardiomiopatías y dificultades respiratorias). Sin embargo, el seguimiento no es muy frecuente, debido a la gran demanda de servicios y los pocos profesionales especializados en la enfermedad (Fokkema et al., 2013; Luna-Angulo et al., 2016; Vázquez-Cárdenas, 2013).

Destacaron que su relación con los médicos es muy distante, experiencia similar a lo referido por Abbot et al., (2017) en cuanto que la actitud de los profesionales de salud suele caracterizarse por ser paternalista, enfocada en la patología y por privilegiar la opinión de los padres sobre la experiencia de quien vive con el diagnóstico de

discapacidad (Goodley, 2011; Morris, 1998; Oliver, 1998). Además, estos profesionales suelen estar ajenos a la experiencia cotidiana de los jóvenes, aspecto evidente en las prescripciones del uso de aparatos, equipos y tratamientos especializados, que no toman en cuenta los contextos sociales y económicos que posibilitan o no el acceso a lo prescrito. Un ejemplo de ello es lo relatado por Felipe, quien al presentar afectaciones en su capacidad pulmonar es internado en un hospital especializado en enfermedades respiratorias y para poder ser dado de alta se le prescribe el uso de un equipo especializado para respirar (BIPAP de 24 horas) muy costoso y fuera de las posibilidades económicas de su familia, de manera que no se autorizó la salida del hospital y permaneció internado sin ningún familiar en la habitación hasta que su familia logró adquirir el equipo.

Desde el inicio de la enfermedad el contexto social parece transmitir la idea de que la discapacidad motriz observada es una falla de índole orgánica que amerita modificaciones en la persona y no cambios en el contexto (Goodley, 2011). En el caso de Felipe y Michael, los primeros síntomas fueron notados por su maestra de preescolar, misma que les sugiere a la familia (mamá y abuela) acudir a una institución de gobierno dado que “su forma de caminar no era normal”.

El *modelo de prescindencia* subyace a la comprensión de la DMD por algunos miembros de la familia como “un castigo de Dios” (Palacios, 2008; Palacios & Bariffi, 2007; Soto, 2011; Velarde, 2012), ante el cual los jóvenes asumieron una posición diferente. Sin embargo, este tipo de atribuciones causales de la DMD pueden fungir como limitante en la búsqueda de ayuda, afectando la salud y el bienestar de la familia pero sobre todo, la de los hijos con DMD, puesto que estas creencias retrasan el diagnóstico

y el acceso a tratamiento, tal como ocurrió con Felipe, pues su papá creía que si acudían a la iglesia, su hijo se curaría (Baiocco et al., 2017; Daack-Hisch et al., 2013; Samson et al., 2009).

En el contexto religioso y/o espiritual las construcciones del modelo de prescindencia subyacen a la narrativa de Ale y de Felipe pero de manera diferente; en el caso de Ale la enfermedad fue vivida primeramente como un castigo, después como “una bendición de Dios” que le ha permitido encontrar la misión de su vida. Al respecto, algunos autores (Goodley, 2011; Peter 2008) señalan que el considerarse como elegidos de Dios, puede aportar un sentido de vida y un recurso para favorecer la calidad de vida en términos de fe. No obstante, también inscriben que pueden existir efectos negativos en la identidad de las personas cuando únicamente se construyen a partir de este tipo de perspectivas, ya que se suelen experimentar sentimientos de profunda tristeza, de pérdida y de culpa que pueden llevarles tanto a ellos como a sus familiares a tratar de ocultar los síntomas, y por lo tanto a la marginación, el estigma y el asilamiento.

La postura de Felipe era muy diferente, ya que en un primer momento descartó estas explicaciones por considerar que generaban expectativas falsas de una posible cura. Sin embargo, meses antes de su fallecimiento, la religión cristiana resultó un recurso para satisfacer una necesidad más en su vida, el contar con un acompañamiento espiritual hacia el final de la vida, y con la posibilidad de aproximarse a hablar del tema de su muerte con su familia. Tema que en términos generales no suele ser abordado, tal y como lo muestran los hallazgos de Abbot et al. (2012) respecto a que las personas que viven con DMD suelen ser cautelosas con la expresión de sus emociones para proteger a sus padres.

El *modelo biopsicosocial* predominó en la narrativa de Jorge, quien contaba con antecedentes familiares de DMD, lo que favoreció la búsqueda de ayuda ante la aparición de los primeros síntomas, la aceptación del diagnóstico y el panorama del tratamiento y la vida con la enfermedad (Daack-Hirsch et al., 2013; Thomas et al., 2014). Las experiencias de sus tíos y primos con DMD, subrayó la importancia de la atención médica oportuna, pero también la necesidad de promover en todo momento el desarrollo integral de Jorge en diferentes ámbitos de la vida: el familiar, el escolar, el de rehabilitación y el social.

Este modelo también se puede observar en el contexto hospitalario, en particular en el CETD al que todos asistían y donde recibieron un tratamiento catalogado como multidisciplinario; si bien la relación con diversos médicos especialistas y terapeutas era distante, sí recibían acompañamiento psicológico individual, grupal y familiar, siendo su relación con las psicólogas muy cercana. En las cuatro narrativas se destacó esta relación como una de las más valoradas, consideraron que las conversaciones con ellas les ayudaron a superar sus crisis emocionales (depresión) y a identificar sus gustos, habilidades e intereses, pero además promovieron su participación en actividades de inclusión social y la convivencia con personas con y sin discapacidad.

El *modelo social* matizó las narrativas de los cuatro jóvenes. En el contexto familiar, los relatos de Felipe, Jorge y Michael dan cuenta de cómo la dinámica familiar favoreció la inclusión de cada uno en las actividades comunes. Contrario a lo relatado por Ale, ya que hasta antes de participar en el coro y el club, no contaba con una vida social e incluso la convivencia familiar y fraterna era restringida por la madre para evitar exponerlo a algún riesgo (sobrepotección).

En el contexto escolar Felipe y Jorge visibilizan los malos tratos, las burlas, y la exclusión que recibieron por parte de autoridades escolares, maestros y pares. Para Michael, no parece haber sido tan complicado su paso por la etapa escolar con respecto al bullying, pero en cuanto a su desempeño y aprendizaje, relató lo difícil que le resultaba entender los contenidos en clase, debido a que se encontraba más enfocado y preocupado ante el peligro inminente de fallecer cada día. Al respecto, Colombo et al. (2017) señalan que los niños con DMD presentan mayores niveles de ansiedad y depresión asociado al deterioro de su salud física, siendo común que se presenten problemas de carácter cognoscitivo (atención, comprensión y memoria) y que en consecuencia, se vean afectadas sus habilidades de lectoescritura (Astrea et al., 2015; Perumal, et al., 2015).

En la experiencia de Jorge y Felipe en la primaria, se subraya que fueron juzgados, descalificados y humillados por sus pares y por los maestros, ya sea por caminar lento, por caerse frecuentemente o por no poder realizar alguna actividad y/o negarse a participar por su condición motriz, aspecto que nos permite dar cuenta de las desventajas y exclusión social (Anastasiou et al., 2016) que impide ejercer su derecho a la educación como cualquier otro niño de su edad. Como otros niños con alguna discapacidad, se enfrentaron a diversas barreras sociales, principalmente actitudinales y arquitectónicas para poder acceder a una educación inclusiva (Anstasiou & Kauffman, 2012).

En la secundaria, Jorge y Felipe experimentaron un mejor trato con sus pares, pero comenzaron a dimensionar lo que implicaba vivir con DMD, condición que iba más allá de dejar de caminar, pues se iban presentando otra serie de afectaciones a la salud

como la escoliosis, derivada de pasar mucho tiempo en una misma posición y el incremento de pérdida movilidad. Hechos que impactaron negativamente en su forma de visualizar el futuro y en su estado emocional, reportando estados de depresión la mayor parte del tiempo.

En el ámbito de la vida social, este modelo parece delinear el sentido de las narrativas de Ale, Jorge y Michael. Fue evidente lo prioritario que resultó para los tres jóvenes tener el control sobre sus vida a través de decidir cuáles son sus intereses (Maldonado, 2013), ya sean de ocio, de desarrollo personal, espirituales, deportivos o académicos. En todos los casos, ello les llevó mirarse a sí mismos como personas, como jóvenes que pueden convivir y desenvolverse en diferentes espacios de la esfera pública para satisfacer sus necesidades y establecer redes de apoyo al exterior de la familia (Oliver, 2008).

En la narrativa de Felipe, se visibiliza una nula vida social y mayores barreras sociales, las cuales van desde las dificultades de movilidad y desplazamiento derivadas de la progresión de la enfermedad dentro y fuera del hogar, por no contar con una silla eléctrica, no contar con un auto, por la ubicación geográfica de su domicilio, las dificultades para acceder a éste, así como las dificultades económicas y emocionales que experimentó, al ver limitados gran parte de sus intereses al internet como única vía de acceso para satisfacer sus necesidades relacionadas con aprender cosas nuevas y socializar. Su relato permite enfatizar la importancia del contexto social, cultural, económico y político de cada persona para favorecer o limitar su participación en la esfera pública.

Al narrar su historia de vida y compartir su experiencia, estos jóvenes posibilitan la fractura de estereotipos en torno a las personas con discapacidad, permiten ampliar la posibilidad de disminuir las barreras sociales, la exclusión, la discriminación y el rechazo a través de visualizar a cada uno de ellos en contextos más allá de lo hospitalario (Ferreira & Toboso, 2014; Rodríguez et al., 2014). Si bien esto es necesario, no es suficiente, pues además de cuestionar prácticas sociales y culturales legitimadas, se visibiliza la necesidad de transformar el contexto económico y político que permita una verdadera participación social de las personas con discapacidad en nuestro país (Oliver, 2008; Brogna, 2013).

3. La DMD: Aportes desde la colaboración de saberes

El uso de las narrativas desde una perspectiva construccionista, implica asumir que el estudio de las historias es una forma de generar conocimiento sobre un tema particular (Polkinghorne, 2013), pero además nos invita a poner énfasis en el proceso de investigación en términos relacionales, desde el cual se vuelve fundamental que reflexionemos sobre preguntas tales como; ¿Qué postura asumimos en la investigación?, ¿De qué manera colaboramos en el conocimiento que se generó?, ¿A quién le es útil este conocimiento? y ¿Cuáles son las voces y saberes que se privilegiaron? ya que la investigación nunca es neutral (McNamee, 2014). Y si bien el objetivo de esta tesis es dar cuenta de cómo construyen y significan su realidad cada uno de los jóvenes con DMD a través de las formas narrativas, el contenido de éstas, también da cuenta de lo que es vital mantener, atender y/o transformar en el día a día (Parker, 2005).

Tratando de responder a estas interrogantes, es importante dar cuenta de las voces y saberes que a lo largo de la historia se han privilegiado en el estudio de la DMD, y cuáles han sido silenciadas, anuladas, invisibilizadas y marginadas. Es evidente que las explicaciones alrededor de esta enfermedad están enraizadas en la supremacía del modelo médico rehabilitador y la disciplina médica que ubican la identidad de las personas en términos de deficiencias.

Al analizar el abordaje de la DMD en la literatura científica, se observa que la mayoría de los estudios están dirigidos por y para los profesionales de la salud (Aguilar-Delgadillo & Ramos-Lira, 2020), es decir, bajo los intereses de los grupos considerados como expertos en el ámbito de la medicina y que imponen su propios valores, expectativas e intereses. Como ya mencionamos, las voces de las personas con discapacidad suelen estar ausentes en las investigaciones, en los tratamientos y en las políticas públicas (Davis, 2008; Drake, 1998; Gerber, 2008; Oliver, 2008a; Shakespeare, 1998; Walmsley 2008).

Ante este panorama, es de primordial interés compartir en este apartado, las temáticas que emergieron en los relatos de los cuatro jóvenes y en su caso de sus cuidadoras, ya que como señala Shotter (2001) “hablamos en respuesta de quienes nos rodean” (p.18), y al ser las entrevistas narrativas un contexto relacional distinto asumo que el diálogo que ahí se generó permite dar luz a aspectos que quizá desde otra perspectivas han sido opacados y/o invisibilizados. Considero, que dado que las personas con DMD pasan la mayor parte del tiempo en hospitales y con la familia, sus intercambios se restringen y acotan a esos contextos.

Compartir este saber e intereses, representa una posibilidad de ampliar las prácticas de investigación monológicas y considerar prácticas de investigación más participativas (Barnes, 2008; Davis, 2008; Oliver, 2008), dialógicas y polifónicas, que nos permitan colaborar en la generación de conocimiento a partir de conversar con el saber común, para lograr una comprensión “desde dentro” tanto de los fenómenos como de las personas (Shotter, 2001).

3.1. Temáticas relevantes en la vida de las personas con DMD.

Las temáticas dan cuenta de aspectos que se han dejado de lado y que es importante considerar; o que ocurren en cada uno de los contextos en los que se desenvuelven Ale, Felipe, Jorge y Michael, y que impactan en forma de vida.

En el *contexto médico u hospitalario*, los temas relevantes fueron la falta de especialización de los profesionales de la salud, la inapropiada manera de hacer la notificación del diagnóstico, la relación médico-paciente y el tratamiento de la DMD en la etapa de la juventud.

En cuanto a la falta de especialización, en las cuatro narrativas se incluyeron eventos relevantes que afectaron las posibilidades de recibir un diagnóstico certero y un tratamiento oportuno. En los tres casos de novo, el diagnóstico no sólo fue tardío, sino erróneo. Los síntomas fueron confundidos y atribuidos a pie plano. En el caso de Jorge, los antecedentes familiares de DMD, favorecieron la interpretación de los primeros síntomas como característicos de esta enfermedad. No obstante, su diagnóstico también fue tardío porque aun cuando acudió oportunamente a un hospital especializado en el diagnóstico y tratamiento de distrofias, la confirmación del diagnóstico no se dio de

inmediato, requiriendo pasar por un largo proceso antes de alcanzar una comprensión integral de sus síntomas (Chaustre y Chona, 2011; INR, 2015).

Así pues, la falta de capacitación en el personal de salud restringe las posibilidades de acceder a un tratamiento especializado inmediatamente después de los primeros síntomas. En primer lugar, por el evidente desconocimiento de la enfermedad de los profesionales de salud de primer contacto (médicos generales de instituciones públicas), pero además, por la escasez de instituciones públicas y privadas especializadas en proveer servicios de salud a niños, jóvenes y adultos con DMD. En México solo existe una institución pública a nivel nacional especializada en distrofias (Luna-Angulo et al., 2016) por ello algunas fundaciones y asociaciones se han esforzado en brindar servicios de diagnóstico y tratamiento para personas con DMD en diferentes estados del país (Fokkema et al., 2013).

La confirmación del diagnóstico ocurrió cuando los síntomas ya eran muy graves (etapa ambulatoria tardía); los cuatro se encontraban muy cercanos ya, a la edad en que reportaron pérdida de la marcha (entre los 7 y 10 años) y el inicio del uso de la silla de ruedas (Vázquez-Cárdenas, 2013). Lo anterior confirma y visibiliza que en México, la edad de notificación del diagnóstico se aleja de la establecida por los estudios internacionales y en países desarrollados (alrededor de los 5 años) (Birnkrant et al., 2018; Chaustre & Chona, 2011; Edwards & Philips, 2016) ya que únicamente en el caso de Ale se diagnosticó a esa edad debido a que acudió a un hospital de ortopedia especializado; aun así, los síntomas ya estaban muy avanzados.

Dado que el médico de primer contacto en las cuatro narrativas fue un médico general, es importante hacer notar que es evidente la necesidad del aumento de

profesionales especializados en todo el país, pero sobre todo que es fundamental la capacitación de los profesionales de salud de primer nivel de atención. Como ocurrió en el caso Michael, la sospecha del posible diagnóstico fue realizada por un médico general de una “farmacia de similares”, lo que posibilitó que acudiera a un hospital especializado para confirmar el diagnóstico y recibir un seguimiento adecuado.

Ahora bien, la propia notificación del diagnóstico es un tema fundamental en las narrativas: debido al contexto en el que se confirmó, es decir, posterior a un diagnóstico erróneo o después de un largo proceso; y por la forma y el momento en el que se realizó la notificación.

El momento hace referencia a la edad, ya que no parece ser un punto considerado por los profesionales de la salud, que muchas veces dan por sentado que todos los niños están en posibilidades comprender y procesar toda la información relacionada con las implicaciones de vivir con DMD. Y esto se relaciona estrechamente con la forma en que se les comunicó. Los cuatro jóvenes refirieron ese momento como impactante ya que se les explicó “de golpe” (palabras de Felipe) todo lo que perderían o dejarían de hacer: caminar, moverse, respirar y vivir. Así, la notificación del diagnóstico ofrece un panorama más desolador que preventivo, pues es a partir de ahí inicia el camino del enojo, la tristeza, la angustia, el aislamiento, la desesperanza y el miedo a morir.

Por ello, como comentaron los entrevistados, es importante también dar cuenta de lo que las personas con DMD pueden hacer durante sus vidas para ofrecer un panorama distinto al que ellos vivieron ante el diagnóstico. Consideraron que el haber sabido lo que aún se “podía hacer” les hubiera sido más útil para aminorar las malas

experiencias derivadas de conocer únicamente lo que ya no podrían; en razón de lo anterior, cada uno resaltó sus logros y habilidades.

Esta perspectiva sobre la notificación del diagnóstico, permea también la relación que han establecido con los diferentes médicos especialistas que los atienden, la cual es percibida como lejana y superficial. De acuerdo con los relatos, no suelen mostrar interés por su persona, sino únicamente por el manejo de sus síntomas. Un ejemplo claro, es lo sucedido con los psiquiatras, ya que tanto Felipe como Jorge refieren que en lo único que se enfocó el médico fue en prescribir medicamentos para quitarles la ansiedad o los síntomas depresivos, pero no se interesó por comprender la situación que los llevó a experimentar ese estado de ánimo.

En contraste, la relación con otros profesionales de la salud involucrados en el tratamiento son muy valoradas e incluso llegan a ser consideradas de amistad. La actitud de estos profesionales (psicólogos, maestros de educación física y jóvenes de voluntariado) es interpretada por los jóvenes como un interés genuino en ellos. Consideran que se interesan en conocerlos, en saber de su vida y se muestran pendientes de su estado de salud físico y emocional, más allá del ámbito laboral, es decir aun cuando están fuera de la institución. Así pues, como se observa en las narrativas, lo emocional parece ser competencia solamente de la psicología y los psicólogos y no parte de la relación médico paciente (Birnkran et al., 2018a; Bushby et al., 2010; Edwards & Philips 2016; INR, 2015; Luna-Angulo et al., 2016).

Por otro lado, en los relatos se observa que prevalece la idea de que la discapacidad es una enfermedad de la infancia. Los profesionales de la salud se refieren a ellos como “los niños”, “nuestro niños” sin existir una modificación al respecto aun

cuando los chicos sean adolescentes y jóvenes. A medida que van creciendo, los jóvenes experimentan mayor malestar al sentirse ignorados y no escuchados por los médicos cuando se trata de tomar decisiones que competen a su tratamiento. Por ello, es importante que los profesionales de salud reflexionen en torno a su manera de mirar y pensar a las personas con este diagnóstico.

Además al pensar a la DMD como una enfermedad de las infancias se incrementan las brechas entre una atención adecuada y la especialización, particularmente ante el aumento de la longevidad de las personas con DMD, ya que se vuelve necesario considerar y abordar temas tales como la sexualidad y la muerte (Abbot, et al., 2017).

Entendiendo entonces, que la edad implica no sólo el aumento de necesidades e intereses, sino también de riesgos, ya que disminuyen las posibilidades de recibir atención especializada en una etapa en la que se suelen presentar mayores afectaciones a su salud y en la que tienen mayor probabilidad de fallecer. Felipe, Jorge y Michael relatan cómo al momento de ser dados de alta del CETD no sólo dejaron de acudir, sino de recibir ciertos servicios médicos, porque al ser considerados pacientes externos no reciben el seguimiento que solían tener, especialmente porque el costo de cada consulta incrementó en demasía. Así, a pesar de conservar el vínculo con este centro y con otros hospitales (hospital de ortopedia y de enfermedades respiratorias) no basta para lograr un manejo ideal de la enfermedad, ni se garantiza su derecho de acceso a la salud (Artículo 25, CDPD, ONU, 2006).

En el *contexto escolar*, los temas relevantes son el acceso a la educación y las barreras sociales para ejercer este derecho. Las desventajas sociales se vuelven

centrales; los relatos dan cuenta de discriminación y violencia, relacionados con el hecho de no caminar de forma “normal” y por no poder participar en las actividades que solicitaban los maestros como era esperado o como lo hacían la mayoría de los niños.

Al igual que en los estudios de Abbot y Carpenter (2015), los jóvenes con DMD suelen abandonar sus estudios; los cuatro entrevistados se vieron en la necesidad de desistir a continuar con sus estudios o a buscar otras alternativas al sistema escolarizado. En ningún momento señalaron alguna disposición por parte de las autoridades escolares y de los maestros para realizar alguna modificación y/o adaptación (ajustes razonables) que favoreciera su inclusión y garantizara su derecho al estudio al igual que el resto de los niños (artículo 24, CDPD, ONU, 2006).

Tal como lo señalan los estudios en DMD, existe una gran dificultad para visualizarlos en actividades no relacionadas con el tratamiento médico, reduciéndose así las posibilidades de recibir apoyos para continuar con su educación (Abbot y Carpenteer, 2015). Lo anterior hace evidente la ausencia de una verdadera educación incluyente en nuestro país y en específico en la Ciudad de México, ya que se cuenta con la normatividad, pero en lo cotidiano esto no es aplicado.

En el *contexto familiar*, el tema de los cuidados es central. La participación de las madres y/o cuidadoras durante las entrevistas y su presencia como uno de los personajes clave, permiten constatar lo imprescindible que son para las personas que viven con DMD. Esto coincide con lo encontrado en la revisión de la literatura en cuanto a la participación de las madres en el manejo de la enfermedad a lo largo de cada una de sus etapas, pero sobre todo en etapas avanzadas cuando se requiere no sólo el apoyo para acudir a las citas médicas sino cuando además, se requiere mantener funcionando

el equipo especializado en el hogar para que los jóvenes puedan seguir respirando (Nozoe et al., 2016; Ozyurt, Bayram, Karaoglu, Hiz-Kurul, & Yis, 2015).

En los relatos, las actividades de cuidado se consideran competencia de la familia, en específico de las mujeres, siendo las madres las que suelen concebirse prácticamente como las únicas proveedoras de cuidados. Hecho que da cuenta de la sobrecarga de trabajo que esto implica para ellas, y que incluso llega a mermar su salud y sus relaciones. Un ejemplo, es lo que ocurrió con la madre de Felipe, la que por ser ella la única proveedora de cuidados en la familia se vio afectada en su salud física dado que es quien literal, lo carga dentro y fuera del hogar.

En el caso de las cuidadoras de Jorge, Ale y Michael se observa que las actividades de sus hijos se vuelven las de ellas, ya que pasan prácticamente todo el tiempo juntos, siendo indispensables en todas y cada una de las actividades de los jóvenes: desde las más básicas como apoyar en la alimentación, la toma de medicamentos y la higiene, hasta las de movilidad y desplazamiento dentro y fuera del hogar. En palabras de Ale, las madres “se vuelven sus pies y sus manos”, de modo que resulta impensable para ellos no contar con su presencia y apoyo en el día a día.

Lo sucedido con la madre de Felipe evidencia con mayor énfasis la falta de recursos y apoyos para realizar las actividades de cuidado, pero sobre todo la necesidad de compartir esta actividad o de encontrar recursos humanos y económicos que les permitan contar con el apoyo de otras personas para realizar esta función. Se hace evidente la escasa o nula participación del Estado, que transfiere completamente la responsabilidad de cuidados a la familia (Ríos, 2019), y como es evidente en este estudio, a las mujeres.

Así pues, si ocurre algo que lleve a la ausencia de quien es la principal proveedora de cuidados, la madre y los jóvenes se suelen quedar sin alternativas de apoyo. Como lo señalan los estudios sobre las políticas públicas de cuidados en nuestro país y en América Latina, el trabajo de cuidados es un trabajo invisibilizado y no remunerado dado que se basa en una división sexual de trabajo y reproduce un sistema patriarcal de organización social que genera desigualdades de género y socioeconómicas, ya que la distribución del tiempo asignado por las mujeres a actividades del hogar y de cuidado, les consumen prácticamente todo su tiempo, reduciendo sus posibilidades de tener mayores ingresos, de disfrutar de tiempo libre y de cuidar se sí mismas (Budegain & Calderón, 2018; CEPAL, s.f. ; Muñoz, 2018; Villas. 2019).

En el *contexto de las relaciones interpersonales*, se vuelve fundamental la participación social y la vida independiente. La complejidad de vivir con una enfermedad como la DMD, se observa a lo largo del relato de los jóvenes, ya que sus historias hablan de aspectos muy relacionados con el ámbito médico, pero van más allá; relatan también sus necesidades, deseos e intereses. El deseo de estudiar, de trabajar, de tener amigos, de tener una novia, de ejercer su sexualidad, de tener una familia, de viajar, pero sobre todo, el deseo de ser vistos como personas con talentos y vivirse como tales, porque señalan que esto podría ayudar a romper estereotipos en torno a ellos y motivar a otros jóvenes a identificar sus intereses.

Fue así que conocer las necesidades e intereses de cada uno de los jóvenes me permitió cumplir con uno de sus objetivos en los relatos, complejizar la vida de las persona con DMD a través de comunicar identidades positivas que puedan favorecer la sensibilización social (Peter, 2008) y reducir las barreras sociales que restringen las

posibilidades de realizar una vida independiente, visibilizando que no solo se limita su participación en la esfera pública por las complicaciones de salud derivadas de la DMD, sino principalmente porque no existe un contexto social y político que garantice sus derechos como personas (Abbot & Carpenter, 2015; CDPD, 2006).

VIII. Reflexiones finales

Dado que mi interés en esta investigación radicó en comprender el sentido y significado que cuatro jóvenes con DMD le otorgaron al hecho de vivir con distrofia muscular de Duchenne, así como en explorar cuáles eran las construcciones sociales de la discapacidad a las que aludían para poder transmitir su concepción del mundo, puedo decir que el objetivo de esta investigación se cumplió. A través de cuatro narrativas de vida pude conocer/acercarme a lo que significó para Ale, Felipe, Jorge y Michael, vivir con esta enfermedad, pero además, me permitió conocer cómo es entendida, atendida y vivida a partir de identificar las construcciones sociales de la discapacidad vigentes en sus principales contextos de interacción.

El paradigma interpretativo y la perspectiva socioconstruccionista que guiaron y delinearon mi entendimiento de la discapacidad, de las personas con discapacidad, de la DMD, de las narrativas, del proceso de investigación y de las consideraciones éticas, incluyendo mi rol como investigadora y el de los participantes, cobró relevancia para entender mi posicionamiento y mi participación a lo largo de la investigación, ya que sin duda quedaron reflejados en el tipo de conocimiento que se generó: un conocimiento relacional, coconstruido a través de la colaboración de saberes (relación dialógica). Por ello, me parece importante mencionar que los aportes y el entendimiento de la DMD que aquí emergió, son una de las múltiples formas en que podemos conceptualarla, en que podemos aproximarnos a su estudio y son cuatro formas en que podemos entender la vida de las personas con DMD.

El construccionismo social resultó un referente teórico útil para estudiar e interpretar el sentido y significado en torno a la DMD, porque permitió visibilizar que las

construcciones sociales de la discapacidad presentes en los contextos de interacción delinean las formas para dar cuenta de la realidad, ya que solo identifiqué dos de formas narrativas que utilizaron para estructurarla. No obstante, el supuesto de la multiplicidad narrativa, evidenció que las maneras de significar la vida de las personas con DMD no es única, no es fija y ni es completamente trágica ni catastrófica, y que los contenidos de la narrativas no aluden únicamente a la tragedia, al tratamiento médico y a la familia, sino también dan cuenta de sus logros, sus intereses, sus necesidades y las barreras sociales para ejercer sus derechos.

Es así que, a pesar de las críticas que se hacen al construccionismo social por su carácter relativista y enfocado en el lenguaje (Lopez-Silva, 2013), en esta tesis fue fundamental utilizarlo para posibilitar nuevos diálogos y a su vez visibilizar los vacíos y sesgos existentes desde un abordaje meramente médico. Esto no significó negar las afectaciones físicas de los jóvenes ni descalificar los aportes de la medicina, pero sí cuestionar al modelo biomédico como única posibilidad de entendimiento. De esta manera, cuando hablamos de significar la realidad en términos de lenguaje, no sólo hacemos referencia a cómo usamos las palabras en determinados contextos, sino a cómo actuamos en relación con ello.

Así, se hicieron evidentes formas de vida que han sido legitimadas como válidas y las que han sido desacreditadas y/o marginadas (Gergen, 2019). Las temáticas consideradas prioritarias por los jóvenes permiten dimensionar la necesidad de: (a) considerar un abordaje psicosocial de la DMD; (b) un cambio de paradigma en materia de discapacidad; y (c) explorar e integrar metodologías de investigación más participativas.

Un abordaje psicosocial implica complejizar a la DMD y la vida de los niños, jóvenes e incluso adultos diagnosticados con esta enfermedad, ya que si bien los aportes de la disciplina médica han ayudado a incrementar la esperanza de vida, los tratamientos siguen siendo considerados competencia casi exclusiva de la disciplina médica, cuando es evidente en los relatos y parte de la literatura que, esto no es suficiente. Por ello se requiere la colaboración entre saberes y disciplinas. Es decir, que la competencia de atender y tratar la DMD no sólo quede en manos de los médicos de diversas especialidades, sino además se consideren a profesionales de la psicología, del ámbito educativo, de las humanidades y de actividades deportivas, pero sobre todo, que se consideren los aportes de los niños, de los jóvenes con DMD y de sus familiares, como parte fundamental en la elaboración e implementación de nuevos tratamientos útiles a diferentes niveles: a nivel social, a nivel profesional, a nivel familiar y a nivel personal.

Las barreras sociales a las que se enfrentan los jóvenes entrevistados en el día a día evidencian además la falta de regulación en materia de accesibilidad a servicios y derechos básicos, entre ellos a la educación, a un sistema de cuidados que considere fundamental la corresponsabilidad y a una vida independiente que favorezca la participación social de las PcD.

Desde las premisas del modelo médico rehabilitador, caracterizado hasta la actualidad por ser paternalista y asistencialista, los aspectos antes mencionados no tienen cabida, pero en la vida de las personas con DMD y en la de sus familiares son fundamentales. Por ello, es necesario un verdadero cambio de paradigma: un paradigma social de derechos humanos y con perspectiva de género, que permita la generación de políticas públicas efectivas y reales, pues hasta ahora el Estado no ha logrado garantizar el

desarrollo en igualdad de condiciones de Ale, Felipe, Jorge y Michael. A pesar de que México firmó y ratificó un instrumento internacional que lo compromete y obliga a proteger, promover y garantizar los derechos de las personas con discapacidad, en los relatos se observa que la mayoría de los contextos en que se desarrollan los cuatro jóvenes no son inclusivos.

Las temáticas de interés aquí reportadas han sido poco exploradas por los profesionales de salud, quienes escasamente se han interesado en conocer la experiencia de las personas con DMD. Por ello, la investigación narrativa resultó una estrategia viable para aproximarnos a conocer la experiencia desde ellas, sin imponer qué era lo relevante a conocer. Haber considerado a las personas y a sus familiares como colaboradores más que como participantes, me permitió conocer, comprender y visibilizar aspectos pendientes o vacíos, y alejarme de tratar de confirmar o delinear lo que debía ser prioritario en sus vidas. En síntesis, la investigación narrativa fue una herramienta que favoreció la escucha de la voz de estos jóvenes y la construcción de identidades más positivas, pues les permitió mirarse, vivirse y posicionarse diferente frente a su realidad y a la enfermedad, es decir, con mayor sentido de agencia.

A partir de lo anterior, considero que esta investigación puede incidir a diferentes niveles y en diferentes ámbitos profesionales:

- En la actualización de la disciplina médica y de los profesionales de salud en nuestro país, ya que existen pocas investigaciones sobre la enfermedad y mucho menos desde una perspectiva psicosocial que integren la experiencia de las personas con DMD.

- En la formación de estudiantes de medicina general, para favorecer el diagnóstico y tratamiento oportuno.
- En la notificación del diagnóstico, para aminorar el impacto negativo que suele causar la forma en que se notifica.
- En la psicología clínica, como un referente en el acompañamiento psicoterapéutico individual y grupal para jóvenes con DMD y otras condiciones de vida similares, tales como las enfermedades crónicas y las discapacidades, aludiendo al uso de las narrativas y las premisas de las prácticas posmodernas, sociosocotruccionistas y dialógicas, desde las cuales se privilegien relaciones heterárquicas, una postura de curiosidad para favorecer la participación y el sentido de agencia de las personas.
- En la sensibilización social, al fracturar estereotipos de las personas con discapacidad y visibilizar que existen múltiples discapacidades, formas de vivir y significar esta experiencia.
- En las formas de entender la DMD para sí mismos y como parte de un legado social, familiar y, para otros jóvenes con DMD.

Si bien este estudio es cualitativo y con cuatro participantes, es un antecedente que visibiliza diversas problemáticas a considerar y explorar desde metodologías cuantitativas que pudieran incidir en la toma de decisiones que competen al Estado, es decir en el diseño e implementación de las políticas públicas en materia de servicios de salud, especialización profesional, discapacidad, educación y cuidados.

Como también se hizo evidente, el tema de cuidados fue fundamental en la medida en que quien se hace cargo principalmente de estos jóvenes son las mujeres,

principalmente las madres, por lo que también es fundamental que en investigaciones futuras se aborde este tema desde una perspectiva de género.

Y finalmente, es importante enfatizar el papel y el rol de quien investiga, ya que la investigación nunca es neutral y los intereses no son inocentes, pero las premisas desde las cuales solemos aproximarnos a la investigación parecen estar implícitas en nuestra manera de actuar, tratando de mostrar neutralidad y objetividad, tal como los dictan los lineamientos de la investigación científica hegemónica (postpositivista). Aspecto del cual me percaté durante mi aproximación al campo, ya que trataba de ser reservada con mis emociones y lo que sentía durante las entrevistas. Es así que esta investigación impactó en mi identidad personal, profesional y como investigadora, dando cuenta de que no son entidades separadas y que sin duda influyeron en la manera de aproximarme al campo y la manera de relacionarme con cada uno de los jóvenes.

No sólo se modificó mi entendimiento de la DMD, sino de la forma de hacer investigación, de hacer terapia y mi relación con la discapacidad, pues me percaté que como profesionales nuestra historia personal también permea la manera de posicionarnos frente a ciertas temáticas, que si bien lo tenía claro en el discurso y en el papel, no en términos emocionales. Es así que entendí que atender a nuestros sesgos y emociones no es sinónimo de menos rigor o validez en una investigación, sino una forma distinta de posicionarse ante la investigación que posibilita relaciones de comprensión y transformación mutua.

En síntesis, asumirnos como personas y seres relacionales antes que profesionales de la salud y/o investigadores permite reconocer que lo que sucede en el diálogo y en la vida de las personas con las que conversamos, también impacta en nosotros. De modo,

que a través de mi experiencia, la de Ale, la de Felipe, la de Jorge, la de Michael y las madres y/cuidadoras, es imprescindible visibilizar que a lo largo de la investigación el uso de las narrativas fungió como una forma de transformación individual y social.

Referencias

- Abbot D., & Carpenter, J. (2015). "The Things that are Inside of You are Horrible": Children and Young Men with Duchenne Muscular Dystrophy Talk about the Impact of Living with a Longterm Condition. *Child Care in Practice*, 21(1): 67-77. doi: 10.1080/13575279.2014.977226.
- Abbot D., Carpenter, J., & Bushby, K., (2012). Transition to adulthood for young men with Duchenne muscular dystrophy: Research from the UK. *Neuromuscular Disorders*, 22(5), 445-446. doi: 10.1016/j.nmd.2012.02.004
- Abbot, D., Prescott, H., Forbes, K., Fraser, J., & Majumdar, A. (2017). Men with Duchenne muscular dystrophy and end of life planning. *Neuromuscular Disorder*, 27(1), 38-44. doi:10.1016/j.nmd.2016.09.022.
- Aguilar-Delgado, C., & Ramos-Lira, L. (2020). El estudio de la distrofia muscular de Duchenne: más allá del ángulo médico. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 181-200. doi: 10.5569/2340-5104.08.01.10
- Altheit, P. (2012). La entrevista narrativa. *Plumilla Educativa*, 11-18.
- Amayra, C. I., López, P. J.F., & Lázaro P. E. (Eds.). (2014). *Enfermedades neuromusculares: Bases para la intervención*. Bilbao: Deusto. Recuperado de https://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=&id=1WVGJAwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA99&dq=narrativas+y+distrofia+muscular&ots=5_SUayrWaf&sig=pHg8696K-H51G8iGznRGgzvWTN8#v=onepage&q&f=false
- Anastasiou, D., & Kauffman, J.M. (2012). Disability as Cultural Difference: Implications for Special Educations. *Remedial and Special Education*, 33(3), 139-149. doi: 10.1177/0741932510383163.
- Anastasiou, D., Kauffman, J.M., & Michail, D. (2016). Disability in Multicultural Theory: Conceptual and Social Justice Issues. *Journal of Disability Policy Studies*, 27(1), 3-12. doi: 10.1177/1044207314558595.
- Anderson, H. (1999). Conversaciones, lenguaje y posibilidades: Un enfoque posmoderno de la terapia. Buenos Aires: Amorrortu.
- Anderson, H. (2001). En la montaña rusa: un enfoque terapéutico de sistemas lingüísticos creados en colaboración. En S. Friedman, *El Nuevo lenguaje del cambio: La colaboración constructiva en psicoterapia* (pp.225-250). Barcelona: Gedisa.
- Anderson, H. (2005). Un enfoque posmoderno de la terapia. La música polifónica y la terapia "desde dentro". En G. Limón, *Terapias postmodernas: Aportaciones constructoras* (pp. 59-67). México: Pax.
- Anderson, H., & Goolishian, H. (1996). El experto es el cliente: La ignorancia como enfoque terapéutico. En McNamee, S., & Gergen, K.J., *La Terapia como construcción social* (pp.45-60). Barcelona: Paidós
- Arce, C. J. J. (2015). Una aproximación a la relación entre los modelos teóricos de discapacidad y las políticas públicas. *Revista de Ciencias Humanas*, 12, 109-122.
- Astrea, G., Pecini, C., Gasperini, F., Brisca, G., Scutifero, M., Bruno, C.,... Battini, R. (2015). Reading impairment in Duchenne muscular dystrophy: A pilot study to

- investigate similarities and differences with developmental dyslexia". *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 168–177. doi: 10.1016/j.ridd.2015.07.025
- Baiocco, R., Castelli, G. P., Ciocchetti, G., & Ioverno, S. (2017). Parents' reactions to the diagnosis of Duchenne muscular dystrophy: Associations between resolution, family functioning, and child behavior problems. *The Journal of Nursing Research*, 25(6), 455-463. doi: 10.1097/JNR.000000000000186
- Ballesteros, Q. J. A. (2018). La convención, una década después ¿Ave César?. Ponencia presentada el 18 de noviembre de 2016, Casa de las Humanidades, UNAM. En L. Barreda & P. Brogna (Comp.) (2018). *La convención: 10 años después. Avances y pendientes en arte, educación superior y tecnología* (pp. 1-5). Ciudad de México: Programa Universitario de derechos Humanos, PUDH UNAM. Recuperado de http://www.pudh.unam.mx/publicaciones/La_Convencion_10anos_despues.pdf
- Barnes, C. (2007). Disability activism and the struggle for change: disability, policy and politics in the UK. *Education, Citizenship and Social Justice*, 2(3), 203-221. doi: 10.1177/1746197907081259.
- Barnes, C. (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del "Mundo Mayoritario". *Política y Sociedad*, 47(1), 11-25.
- Barreda L., & Brogna P. (Comp.) (2018). *La convención: 10 años después. Avances y pendientes en arte, educación superior y tecnología*. Ciudad de México. Programa Universitario de derechos Humanos, PUDH UNAM. Recuperado de http://www.pudh.unam.mx/publicaciones/La_Convencion_10anos_despues.pdf
- Barros, G., Moreira, I., & Ríos R. (2018). Tratamiento – rehabilitación y manejo global de las enfermedades neuromusculares. *Revista médica clínica las Condes*, 29(5), 560-569. doi: 10.1016/j.rmclc.2018.07.005
- Berger, P.L., & Luckmann, T. (1967/2012). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bernasconi, O. (2011). Aproximación narrativa al estudio de fenómenos sociales: principales líneas de desarrollo. *Acta sociológica*, 56,9-36.
- Biever, J. L., Bobele, M., Gardner, G.T., & Franklin C. (2005). Perspectivas posmodernas en terapia familiar. En A. G. Limón, *Terapias posmodernas: Aportaciones constructoristas* (pp. 1-23). México: Pax.
- Biglia, B., & Bonet-Martí, J. (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psico-social. *Prácticas de escritura compartida. Forum: Qualitative Social Research*, 10(1) Art. 8,
- Birnkrant, D., Bushby, K., Bann, C., Apkon, S. D., Blacwell, A. Brumbaugh, D., Case, L E. et al. (2018). Diagnosis and Management of Duchenne muscular dystrophy, part1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurology*, 1-17. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30024-3
- Birnkrant, D., Bushby, K., Bann, C., Apkon, S. D., Blacwell, A. Brumbaugh, D., Case, L E. et al. (2018a). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *Lancet Neurology*, 1-11. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30026-7

- Birnkrant, D., Bushby, K., Bann, C., Apkon, S. D., Blacwell, A. Brumbaugh, D., Case, L. E. et al. (2018b). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2. Respiratory, cardiac, bone health, and orthopedic management. *Lancet Neurology*, 1-15. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30025-5
- Brittain, I. (2004). Perceptions of Disability and their Impact upon Involvement in Sport for People with Disabilities at All Levels. *Journal of Sports Social Issues*, 28(4), 429-452. doi: 10.1177/0193723504268729.
- Brogna, P. (2013). *Condición de adulto con discapacidad intelectual posición social y simbólica de "otro"* (Tesis de doctoral) Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperada de <http://132.248.9.195/ptd2013/abril/0693202/Index.html>
- Brogna, P. (2006). El Nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. Argentina: El Cisne.
- Budegain N., & Calderón, C. (2018). *Los cuidados en América Latina y el Caribe*. Chile: Naciones Unidas, CEPAL.
- Burr, V. (2015). *Social Constructionism*. London. Routledge
- Bushby, K., Finkel, R., kirnkrant, D., Case, L. E. Clemens., Cripe, L., Kaul A., & et al., (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurology*, 9, 77-93. doi: 10.1016/S1474-4422(09)70271-6
- Cabruja, T., & Iñiguez, L. (2000). Cómo construimos el mundo: relativismo, espacio de relación y narratividad. *Análisis*, 25, 61-94.
- Cammarata-Saclisi, F., Camacho, N., Alvarado, J., y Lacruz-Rengel, M. A. (2008). Distrofia muscular de Duchenne, presentación clínica. *Revista Chilena de Pediatría*, 79(5), 495-501.
- Carter, J. C., Sheehan, D. W., Prochoroff, A., & Birnkrant, D. J. (2018). Muscular Dystrophies. *Clinics in Chest Medicine*, 39(2), 377–389. doi:10.1016/j.ccm.2018.01.004
- Castiglioni, C., Jofré, J., & Suárez, B. (2018). Enfermedades neuromusculares. Epidemiología y Políticas de Salud en Chile. *Revista Médica Clínica las Condes*, 29(6), 594-598. doi: /10.1016/j.rmcl.2018.09.003
- Castillo P. G. F. (2013). Estudio de caso: análisis narrativo con base en el relato autobiográfico de un paciente con distrofia muscular. *Investigación y Ciencia de la Universidad de Aguascalientes*, 58, 55-60.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, CDC. (2019). *Distrofia muscular. Información básica*. Recuperado de febrero 2020 <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/musculardystrophy/facts.html> (05
- Chase, S. E. (2015). Investigación narrativa: Multiplicidad de enfoques, perspectivas y voces. En N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Comps.) *Manual de Investigación Cualitativa, Volumen IV. Métodos de recolección de datos* (pp. 58-112). Bueno Aires: Gedisa.
- Chaustre, D., & Chona, W. (2011). Distrofia muscular de Duchenne. Perspectivas desde la rehabilitación. *Revista Med*, 19(1), 45-55.
- Chen, J. (2008). Mediators affecting family function in families of children with Duchenne muscular dystrophy". *Kaohsiung J Med Sci*, 24(10), 514-522

- Clifford, G. C. (2011). La ética y la política en la investigación cualitativa. En N. K., Denzin & Y. S. Lincoln, (Comps.) *Manual de Investigación Cualitativa, Volumen IV. Métodos de recolección de datos* (pp. 283-331). Buenos Aires: Gedisa.
- Colombo, P., Nobile, M., Tesei, A., Civati, F., Gandossini, S. Mani, E.,... & D'Angelo, G. (2017). Assessing mental health in boys with Duchenne muscular dystrophy: emotional, behavioral and neurodevelopmental profile in an Italian clinical sample. *European Journal of Paediatric Neurology*, 21(4), 639-647. doi: 10.1016/j.ejpn.2017.02.007
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe, (CEPAL). (s.f.). *Sobre el cuidado y las políticas de cuidado*. Recuperado de <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado#:~:text=Las%20pol%C3%ADticas%20de%20cuidado%20abarcan,con%20alg%C3%BAn%20nivel%20de%20dependencia>.
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación [CONAPRED]. (2016). *Nada sobre nosotros sin nosotros: La Convención de Naciones Unidas sobre discapacidad y la gestión civil derechos*. Recuperado de https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Nada%20sobre%20nosotros%20sin%20nosotros-Ax.pdf
- Coral-Vázquez. R. M., López-Hernández, L. B., Ruano-Calderón, L. A., Gómez-Díaz, B., Fernández-Valverde. F., & Bahena-Martínez, E. (2010). Distrofias musculares en México: un enfoque clínico, bioquímico y molecular. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 15(3), 152-160.
- Crossley, M. (2003). *Formulating Narrative Psychology: The Limitation of Contemporary Social Constructionism*. *Narrative Inquiry*, 13(2), 287-300.
- Czarniawska, B. (2004). The Uses of Narrative in Social Science Research. En M. Hardy & A. Bryman (Eds). *Handbook of Data Analysis*. London: Sage.
- Davis, J. (2008). Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de los estudios sobre discapacidad ¿Son estrategias y funciones de la investigación para promover el cambio? En L. Barton (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad* (pp.341-358). Madrid: Morata.
- De Alba, A. M., Castellanos, V. A., & Sánchez L.M. (2015). Riesgo Suicida y síntomas depresivos en padres de hijos con enfermedades neuromusculares. *Acta de Investigación Psicológica*, 5(1), 1872-1880.
- De Moura M.C., Wutzki, H.C., Voos, M.C., Resende, M.B., Reed, U.C., & Hasue, R. H. (2015). Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers?. *Arq Neuropsiquiatr*, 73(1), 52-57. doi:10.1590/0004282X20140194
- De la Peña, N., Luna, E., & Castellanos, A. (2017). Influencia de los esteroides en los parámetros de la marcha de la distrofia muscular de Duchenne. *Rehabilitación*, 51(1), 5-10. doi: 10.1016/j.rh.2016.09.006.

- Díaz, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3(2), 85-99.
- Disability Rights International. (27 de Septiembre de 2018). *DRI releases report on Kenya – Infanticide and abuse*. Recuperado de <https://www.driadvocacy.org/kenya-report-press-release/>
- Domínguez, D. O. E., & Herrera, G. J. D. (2013). La investigación narrativa en Psicología: Definición y funciones. *Psicología desde el Caribe*, 30(3), 620-641.
- Donders, J., & Taneja, C. (2009). Neurobehavioral characteristics of children with Duchenne muscular dystrophy. *Child Neurology*, 15, 295-304. doi: 10.1080/09297040802665777.
- Drake, R. (1998). Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales. En L. Barton (Comp.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 205-229). Madrid: Morata
- Eagle, M., Baudouin, S. V., Chandler, C., Giddings, D. R., Bullock, R., & Bushby, K. (2002). Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. *Neuromuscular Disorders*, 12(10), 926–929. doi: 10.1016/s0960-8966(02)00140-2
- Earle, N., & Bevilacqua, J. A. (2018). Distrofias musculares en el paciente adulto. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 29(6), 599–610. doi:10.1016/j.rmcl.2018.08.006
- Edwards, L., & Philips, M. (2016). Neuromuscular conditions for physicians-what you need know. *Clinical Medicine*, 16(3), 259-26
- Egea G. C. y Sarabia S. A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre la discapacidad. Artículos y Notas*, 25-30. Recuperado de http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf
- Eunjung, K. (2011). Asexuality in disability narratives. *Sexualities*, 14(4), 479-493. doi: 10.1177/1363460711406463
- Fee R., & Hinton, V. (2011). Resilience in children diagnosed with a chronic neuromuscular disorder. *J Dev Behav Pediatr*, 32(9), 644-650. doi: 10.1097/DBP.0b013e318235d614.
- Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, [Federación ASEM]. (s.f.). *¿Qué son las Enfermedades Neuromusculares?* Recuperado de <https://www.asem-esp.org/que-son-las-enm/>
- Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, [Federación ASEM]. (30 de Agosto del 2018). *Distrofias musculares*. Recuperado de <https://www.asem-esp.org/base-de-datos/distrofias-musculares/>
- Ferreira, A. V., & Toboso, M. M. (2014). Cuerpo, Emociones y Discapacidad: la experiencia de un “desahucio” vital. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 14, 22-33.

- Ferreira, A. V., & Toboso, M. M. (2014). Cuerpo, Emociones y Discapacidad: la experiencia de un “desahucio” vital. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 14, 22-33.
- Flanigan, K. M. (2014). Duchenne and Becker Muscular Dystrophies. *Neurologic Clinic*, 32, 671-688. doi: 10.1016/j.ncl.2014.05.002
- Fokkema, J., López-Hernández, S., & López-Hernández, L.B. (2013). Impacto de las organizaciones de la distrofia muscular de Duchenne: el activismo materno como motor de cambio. *Investigación en Discapacidad*, 2(3), 135-140.
- Fontana, A., & Frey, J. H. (2015). La entrevista. De una posición neutral al compromiso político. En, Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Comps) *Manual de Investigación Cualitativa, Volumen IV. Métodos de recolección de datos* (pp. 140-202). Bueno Aires: Gedisa.
- Fraser, H., Redmond, R., & Scotcher, D. (2018). Experiences of women who have had carrier testing for Duchenne muscular dystrophy and Becker muscular dystrophy during adolescence. *Journal of Genetic Counseling*, 27(6), 1349-1359. doi: 10.1007/s10897-018-0266-0
- Galtung, J. (2016). La violencia: cultural, estructural y directa. *Cuadernos de estrategia*, 183, 147-168.
- Garralda, M. E., McConachie, H., Le Couteur, A., Sriranjani, S., Chakrabarti, I., Cirak, S., &... Muntoni, F. (2013). Emotional impact of genetic trials in progressive paediatric disorders: a dose-ranging exon-skipping trial in Duchenne muscular dystrophy. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 449-455. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01387.x
- Garzón, D. K. (2007). Discapacidad y procesos identitarios. *Revista Ciencias de la Salud*, 5(2), 86-91.
- Gergen, K. J. (1996). *Realidades y relaciones: aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós.
- Gergen, K. J. (2006). *El yo saturado: Dilemas de identidades en el mundo contemporáneo*. Barcelona: Paidós.
- Gergen, K. J. (Septiembre, 2010). *Kenneth Gergen hablando sobre construcción social*. Taos Institute [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=0waf3Aj3AZI>
- Gergen, K., (1996a). La autonarración en la vida social. En K. J. Gergen. *Realidades y relaciones: aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós.
- Gergen, K. (29 de Junio, 2019). Plenary session Keynote: Kenneth Gergen Questions/comments (Archivo de video). 4th International in Collaborative-Dialogic Practice. Brno, Czech Republic. Recuperado de <https://www.facebook.com/monicasesma/videos/10216094637733129/>
- Gergen, K. J. (2005). Si las personas son textos. En, G. Limón, *Terapias postmodernas: Aportaciones construccionistas* (pp. 111-140). México: Pax.

- Gergen, K. J. (1985). *The social Construccionist Movement in Modern Psychology*. *American Psychologist*, 40(3), 266-275.
- Gergen, K., & Gergen, M. (1988). Narrative and the Self as Relationship. *Advances in Experimental Social Psychology*, 21, 17-56. doi: 10.1016/S0065-2601(08)60223-3
- Gergen, K. J., & Gergen, M. M. (1986). Narrative form and the construction of psychological science. In T. R. Sarbin (Ed.), *Narrative psychology: The storied nature of human conduct* (pp. 22-44). Westport, CT, US: Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group
- Gergen, K. J., & Kaye, J. (1996). Más allá de la narración en la negociación del significado terapéutico. En S. McNamee & K.J. Gergen, (1996). *La Terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós
- Gerber, D. (2008). Escuchar a las personas con discapacidad: El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton *The Cloack of Competence*. En L. Barton (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 275-298). Madrid: Morata
- Giliberto, F., Radic, C. P. Luce, L., Ferreiro, V., de Brasi, C., & Szijan, I. (2014). Symptomatic female carriers of Duchenne muscular dystrophy (DMD): Genetic and clinical characterization. *Journal of Neurological Science*, 336, 36-41. doi: 10.1016/j.jns.2013.09.036
- Gill, C. J., Mukherjee, S., & Garlnad-Thomson, R. (2016). Disability Stigma in Rehabilitation. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, 8, 997-998. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmrj.2016.08.028>
- Goodley, D. (2011). *Disability studies: An interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Goodson, I. F., & Gill, S. R. (2011). The Narrative Turn in Social research. *Narrative Pedagogy: Life and Learning*, 386, 17-33.
- Green, S. E. (2003). What do you mean “what’s wrong with her?”: stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57, 1361-1374. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00511-7
- Guba, E., & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En C. Denman & J. Haro, (Comp.). *Antología de métodos cualitativos en la investigación social* (pp. 113.145). Sonora: Colegio de Sonora.
- Gutiérrez-Rivas, E., Gutiérrez-Gutiérrez, G., & Alonso-Ortiz, A. (2014). Descripción, etiología, epidemiología, pronóstico y evolución de distrofias en la edad adulta. En C. I. Amayra, P. J.F. López, & P. E. Lázaro (Eds.). *Enfermedades neuromusculares: Bases para la intervención*. Bilbao: Deusto. Recuperado de https://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=&id=1WGJAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA99&dq=narrativas+y+distrofia+muscular&ots=5_SUayrWaf&sig=pHg8696K-H51G8iGznRGgzvWTN8#v=onepage&q&f=false
- Guzmán, C. F. (2012). El binomio Discapacidad-Enfermedad. Un análisis crítico. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, 1(1), 61-71.
- Gzil, F., Lefevre, C., Cammelli, M., Pachoud, B., Ravaud, J. F., & Leplege, A. (2007). Why is rehabilitation not yet fully person-centred and should it be more persone-

- centred? *Disability and Rehabilitation*, 29(20-21), 1616-1624. doi: 10.1080/09638280701618620.
- Hayes, B., Hased, S., Chaloner, J. L., Aston, C. E., & Guy, C. (2016). Duchenne Muscular Dystrophy: a Survey of Perspectives on Carrier Testing and Communication Within the Family. *Journal of Genetic Counseling*, 25(3), 443-453. doi: 10.1007/s10897-015-9898-5
- Hernández, R. M. I. (2015). El concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos Humanos. *Revista Científicas Universidad, CES Derecho*, 6(2), 46-59.
- Hendriksen, R., Vles, J., Aalbers, M., Chin, R., & Hendriksen J. (2018). Brain-related comorbidities in boys and men with Duchenne Muscular Dystrophy: A descriptive study. *European Journal of Paediatric Neurology*, 22(3), 488-497. doi: doi.org/10.1016/j.ejpn.2017.12.004.
- Hoskin, J. (2017). Taking charge and letting go: Exploring The ways a transition to Adulthood project for teenagers with Duchenne muscular dystrophy has supported parents to prepare for the future. *British Journal of Special Education*, 44(2), 165-185. doi: 10.1111/1467-8578.12173
- Hoskin, J. & Fawcett, A. (2014): "Improving the reading skills of young people with Duchenne muscular dystrophy in preparation for adulthood". *British Journal of Special Education*, 41(2), 172-190. doi: 10.1111/1467-8578.12062
- Hughes, B., & Paterson, K. (1998). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: Hacia una sociología del impedimento. En L. Barton (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Madrid: Morata.
- Huml, R. A. (Ed.) (2015). *Muscular Dystrophy: A Concise Guide*. Suiza: Springer. doi: 10.1007/978-3-319-17362-7
- Hunt, A., Carter, B., Abbott J., Parker, A., Spinty, S., & deGoede, C. (2016). Pain experience, expression and coping in boys and young men with Duchenne muscular dystrophy- A pilot study using mixed methods. *European Journal of Paediatric Neurology*, 20(4), 630-638. doi: [10.1016/j.ejpn.2016.03.002](https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.03.002)
- Ibáñez, G. T. (1990). Acercamiento a la psicología social contemporánea. IV. Las corrientes alternativas. En *Aproximaciones a la psicología social* (pp. 203-232). Barcelona: Sendai.
- Ibáñez, T. (2003). La construcción social del socioconstruccionismo: retrospectiva y perspectiva. *Política y Sociedad*, 40(1), 155-160.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI. (2013). *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. Recuperado de http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf

- Instituto Nacional de Rehabilitación [INR]. (2015). *Manual de guía clínica de las enfermedades musculares (distrofia muscular de Duchenne)* (pp.1-37). Elaborado por el jefe de servicio de electromiografía y distrofia muscular
- Juárez, A. F., Holguín, A. E. J., & Salamanca, S. A. (2006). Aceptación o rechazo: Perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación. *Psicología y Salud*, 16(2), 187-197.
- Kenneson, A., & Bobo, J. K. (2010). The effect of caregiving on women in families with Duchenne/Becker muscular dystrophy. *Health & Social Care in the Community*, 18(5), 520-528. doi: 10.1111/j.1365-2524.2010.00930.x.
- Kohler, M., Clarebanch, C., Bahler, C, Brack, T., Russi, E., & Bloch, K. (2009). Disability and survival in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 80(3), 320-325. doi:10.1136/jnnp.2007.141721
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Lamb, J.M. (2001). Disability and the social Importance of Appearance. *Clothing and Textiles Research Journal*, 19(3), 134-143.
- Landfeldt, E., Lindgren, P., Bell, C. F., Guglieri, M., Straub, V., Lochmüller, H., & Bushby, K. (2016). Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Neurology*, 263, 906-915. doi: 10.1007/s00415-016-8080-9
- Lax, W. (1996). El pensamiento posmoderno en una práctica clínica. En S. McNamee & K. J. Gergen. *La terapia como construcción social* (93-110). Barcelona: Paidós.
- Lax, W. (2005). Formulación de las reflexiones. Algunas consideraciones, teóricas y prácticas. En, S. Friedman (Comp.). *Terapia familiar con equipo de reflexión. Una práctica de colaboración* (pp. 193-218). Buenos Aires: Amorrortu.
- Lim, Y., Velozo, C., & Bendixen, R. (2014). The level of agreement between child self-reports and parent proxy-reports of health-related quality of life in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Qual Life Res* 23(7), 1945–1952. doi:10.1007/s11136-014-0642-7
- Limón, G. (2005). El giro interpretativo en psicoterapia. En, *El giro interpretativo en psicoterapia: Terapia narrativa y construcción social* (pp. 57-83). México: Pax.
- Limón, G. (2005). La obertura postmoderna. En, *El giro interpretativo en psicoterapia: Terapia narrativa y construcción social* (pp. 23-56). México: Pax.
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A., & Guba, E. G. (2011). Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences, Revisited. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Comps.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* (pp. 97-128). Los Angeles: Sage.
- Lindón, A. (1999). Narrativas autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social. *Economía, sociedad y territorio*, II(6), 259-310.
- Lindsay S., McAdam, L., & Mahendiran, T. (2017). Enablers and barriers of men with Duchenne muscular dystrophy transitioning from an adult clinic within a pediatric hospital. *Disability and Health Journal*, 10(1), 73–79. doi: 10.1016/j.dhjo.2016.10.002.

- López-Silva, P. (2013). Realidades, Construcciones y Dilemas. Una revisión Filosófica el construccionismo social. *Cinta moebio*, 46, 9-25.
- Luna-Angulo, A.B., Suárez-Sánchez, R., Cortés-Calleja, H., Ruano-Calderon, L., Escobar-Cedillo, R. E., Tapia-Guerrero, Y., Márquez-Quiroz, L., Jano-Ito, J., Cedeño-Garciadueñas, A. L., Leyva-García, N., Hernández-Hernández, O., Sánchez-Chapul, L., & Magaña-Aguirre, J. J. (2016). Diagnóstico molecular de enfermedades neuromusculares en el Instituto Nacional de Rehabilitación, situación actual y perspectivas. *Investigación en Discapacidad*, 5(1), 9-26.
- Lyotard, J. (1993). *La condición postmoderna: Informe sobre el saber*. Mexico. Rei
- Magliano, L., D'Angelo, M. G., Vita, G., Pane, M., D'Amico, A., Balottin, U.,... & Politano, L. (2014). Psychological and practical difficulties among parents and healthy siblings of children with Duchenne vs. Becker muscular dystrophy: an Italian comparative study. *Acta Myologica*, XXXIII, 136-146
- Mah, J. K. (2015). Duchenne and Becker Muscular Dystrophies: Underlying Genetic and Molecular Mechanism. En Huml, R. A. (Ed.) *Muscular Dystrophy: A Concise Guide* (pp. 21-35). Suiza: Springer.
- Mah, J. K., Korngut, L., Fiest, K. M., Dykeman, J., Day, L. J., Pringsheim, T., & Jette, N. (2016). A Systematic Review and Meta-analysis on the Epidemiology of the Muscular Dystrophies. *The Canadian Journal of Neurological Sciences Inc.*, 43(1), 163-177. doi: 10.1017/cjn.2015.311
- Maldonado, J. A. V. (2013). Modelo social de la discapacidad: Una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, XLVI(138), 1093-1109.
- Martínez-Pérez, J. (2009). Consolidando el modelo médico de discapacidad: sobre la poliomielitis y la constitución de la traumatología y ortopedia como especialidad en España (1930-1950). *Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia*, LXI(1), 117-142.
- McDermott, S., & Turk, M. A. (2011). The myth and reality of disability prevalence: measuring disability for research and service. *Disability and Health Journal*, 4, 1-5. doi: 10.1016/j.dhjo.2010.06.002
- McDonald, C. M., Henricson, E. K., Abresch, R. T, Han, J. J., Escolar, D. M., Florence, J. M., &...Cnann, A. (2013). The cooperative international neuromuscular research group Duchenne natural history study--a longitudinal investigation in the era of glucocorticoid therapy: design of protocol and the methods used. *Muscle & Nerve*, 48(1), 32-54. doi: 10.1002/mus.23807
- McNamee, S. y Gergen, K.J. (1996). *La Terapia como construcción social*. Barcelona: Paidós.
- McNamee, S. (2014). Research as Relational Practice. En G. Simon & A. Chard. *Systemic Inquiry. Innovations in Reflexive Practice Research* (74-94). UK.
- McPherson A., McAdam L., Keenan S., Schwellnus H., Biddiss E., DeFinney A., & English K. (2017). A feasibility study using solution-focused coaching for health

- promotion in children and young people with Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Neurorehabilitation*. doi: 10.1080/17518423.2017.1289271
- Mondragón, B. L. (2007). Ética de la investigación psicosocial. *Salud Mental*, 30(6), 25-31.
- Mondragón-González, R., & Cisneros V.B. (2015). Avances en el desarrollo de la terapia celular para las distrofias musculares. *Investigación en Discapacidad*, 5(1), 46-53.
- Montero, M. (2001). Ética y Políticas en Psicología: Las dimensiones no reconocidas. *Atenea Digital*, 0, 1-10.
- Morris, J. (2008). Lo personal y lo político: Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física. En L. Barton (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad* (pp.315-326). Madrid: Morata
- Nozoe, K. T., Polesel, D.N., Moreira, G. A., Pires, G. N., Akamine, R.T. Tufik, S., & Andersen, M. L. (2016): Sleep quality of mother-caregivers of Duchenne muscular dystrophy patients. *Sleep & Breathing*, 20(1), 129-134. 10.1007/s11325-015-1196-9.
- Ochs, E. (2000). Narrativa. En T. A. Van Dijk. (Comp.) *El discurso como estructura y proceso* (pp. 271-303). Barcelona: Gedisa.
- Oliver, M. (2008). ¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora? En L. Barton (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad* (pp.299-314). Madrid: Morata
- Oliver, M. (2008a). Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. En L. Barton (Comp.). *Superar las barreras de la discapacidad* (pp.19-33). Madrid: Morata.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton. *Discapacidad y Sociedad* (pp.34-58). Madrid; Morata.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1992). Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Decima Revisión. Volumen 1.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF, versión abreviada*. Recuperado 12 de Marzo de 2016, de http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001a). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF, versión completa*. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-3428/8.4.1-3428.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Recuperado de <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2008). *El tratado sobre los Derechos de los discapacitados Cierra brecha en la Protección de los Derechos Humanos*. Recuperado de <https://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=614>
- Ozyurt G. Bayram, E., Karaoglu, P., Hiz-Kurul, S., & Yis, U. (2015). Quality of life and sleep in children diagnosed with Duchenne muscular dystrophy and their

- mothers' level of anxiety: a case-control study. *Duşunen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 28(4): 362-368.
10.5350/DAJPN2015280412
- Pakman, M. (1997). La psicoterapia en contextos de pobreza y disonancia étnica: el constructivismo y el construccionismo social como metodología para la acción. En M. Pakman, (Comp.). *Construcciones de la experiencia humanana*. Volumen II. Barcelona: Gedisa.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). *Discapacidad: Contexto, concepto y modelos*. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381-414.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A., & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Recuperado de <https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Palacios, A., & Romañach, J. (2008). El modelo de la diversidad; Una visión de la Bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (Discapacidad). *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 37-47
- Pangalila R. F., van den Bos, G.A., Bartels, B., Bergen, M.P., Kampelmacher, M.J., Stam, H.J., & Roebroek, M.E. (2015). Quality of life of adult men with Duchenne muscular dystrophy in the Netherlands: implications for care. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(2), 161-6. doi: 10.2340/16501977-1898
- Pangalila, R. F. van Den Bos, G. A., Bartels, B., Bergen, M., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2015a). Prevalence of Fatigue, Pain, and Affective Disorders in Adults with Duchenne Muscular Dystrophy and Their Associations with Quality of Life. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96, 1242-1247. doi:10.1016/j.apmr.2015.02.012.
- Parker. I. (2005). Narrative. In I. Parker. *Qualitative Psychology: Introducing Radical Research* (p. 71-97). Glasgow: Open University Press.
- Payne, M. (2002). *Terapia narrativa: una introducción para profesionales*. Barcelona: Paidós.
- Peay, H. L., Hollin, I. L., & Bridges, J. F. P. (2015). Prioritizing Parental Worry associated with Duchenne Muscular Dystrophy Using Best-Worst Scaling. *Journal of Genetic Counseling*, 25(2), 305-313. doi: 10.1007/s10897-015-9872-2.
- Peay, H., Tibben, A., Fisher, T., Brenna, E., & Biesecker, B. (2014). Expectations and experiences of investigators and parents involved in a clinical trial for a Duchenne/Becker muscular dystrophy. *Clinical Trials*, 11(1), 77-85. doi: 10.1177/1740774513512726

- Peay, H., Scharff, H., Tibben A., Wilfondc, B., Bowie. J., Johnson, J.,...& Biesecker, B. (2016). "Watching time tick by...": Decision making for Duchenne muscular dystrophy trials. *Contemporary Clinical Trials*, 46, 1-6. doi: 10.1016/j.cct.2015.11.006
- Perumal, A., Rajeswaran, J., & Nalini, A. (2015). Neuropsychological profile of Duchenne muscular dystrophy. *Aplied Neuropsychology, Child*, 4(1), 49-57. doi: 10.1080/21622965.2013.802649
- Peter, S. (2008). La política de la identidad de la discapacidad. En L. Barton, *Superar las barreras de la discapacidad* (pp.230-250). Madrid: Morata.
- Polkinghore, D. E. (1995). Narrative Configuration in Qualitative Analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 8(1), 5-23. doi: 10.1080/0951839950080103
- Propp, R., McAdam, L., Davis, A. M., Salbach, N. M., Weir, S., Encisa, C., & Narayanan, U. G. (2018). Development and content validation of the Muscular Dystrophy Child Health Index of Life with Disabilities questionnaire for children with Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. doi:10.1111/dmcn.13977
- Rana, M., Adhikari, S., & Pradhan, M. (2016). Assessment of Intelligence of Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) Children and Adolescent and Parental Stress in a Muscular Dystrophy Center Nepal. *Nepal Paediatric Society*, 36(3), 227-231. doi: 10.3126/jnps.v36i3.16357.
- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F., & Garralda, E. (2010). Psychosocial adjustment in siblings of Young people with Duchenne muscular dystrophy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 14, 340-348. doi: 10.1016/j.ejpn.2009.09.011
- Read, J., Simonds, A., Kinali, M. Muntoni, F., & Garralda, E. (2010a). Sleep and well-being in young men with neuromuscular disorders receiving non-invasive ventilation and their carers". *Neuromuscular Disorders*, 20, 458-463. doi: 10.1016/j.nmd.2010.05.011
- Ríos, C. (6 de Marzo, 2019). *La iniciativa de ley sobre el Sistema de cuidados en CDMX debe promover la independencia*. Human Rights Watch. Recuperado de <https://www.hrw.org/es/news/2019/03/06/la-iniciativa-de-ley-sobre-el-sistema-de-cuidados-en-cdmx-debe-promover-la#>
- Robert, D., & Shenhay, S. (2014). Fundamental Assumptions in Narrative Analysis: Mapping the Field. *The Qualitative Report*, 19(38), 1-17. Recuperado de <http://nsuworks.nova.edu/tqr/vol19/iss38/3>
- Rodríguez, D. S., & Ferreira, M. A. (2010). Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 28(1), 151-172.
- Rodríguez, D. S., Ferreira, M. A., Toboso, M. M., Cano, E. A., & Díaz, V. E. (2017). Cuerpo y emoción: la experiencia de la discapacidad en un mundo globalizado y neoliberal. En G. Vergara & A. De Sena (Comps.), *Geometrías sociales* (pp. 257-271). Buenos Aires: Estudios Sociológicos Recuperado de http://digital.csic.es/bitstream/10261/153301/1/2017_Cuerpo-y-emoci%C3%B3n_Cap_Geometr%C3%ADas-sociales.pdf

- Romañach, J., & Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Recuperado de http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf
- Samson, A., Tomiak, E., Dimillo, J., Lavigne, R., Miles, S., Choquette, M.,... Jacob, P. (2009). The lived experience of hope among parents of a child with Duchenne muscular dystrophy: perceiving the human being beyond the illness. *Chronic Illness*, 5, 103-114. doi: 10.1177/1742395309104343
- Santofimio-Rojas, G. A. (2016). De la anomalía a la discapacidad, una larga historia de exclusión social: de la muerte al destierro y el repudio, a la inclusión educativa. *Revista, Inclusión & Desarrollo*, 3(1), 34-46.
- Shakespeare, T. (2008). La autoorganización de las personas con discapacidad: ¿Un nuevo movimiento social? En L. Barton, *Superar las barreras de la discapacidad* (pp.68-85). Madrid: Morata.
- Shakespeare, T. (1998). Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. En L. Barton (Comp.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 161-180). Madrid: Morata.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (1997). Defending the Social Model. *Disability & Society*, 12(2), 293-300. doi: 10.1080/09687599727380
- Shotter, J. (2005). El lenguaje y la construcción del sí mismo. En Pakman, M. (Comp.). *Construcciones de la experiencia humana. Vol. 1* (pp. 213-225). Barcelona: Gedisa.
- Shotter, J. (2001). *Realidades conversacionales: La construcción de la vida a través del lenguaje*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Simon, V., Resende, M., Simon, M., Zanoteli, E., & Reed, U. (2011). Duchenne muscular dystrophy: quality of life among 95 patients evaluated using the Life Satisfaction Index for Adolescents. *Archivos de Neuro-Psiquiatría*, 69(1), 19-22.
- Singh, R., Manjunath, M., Preethish-Kumar, V., Polavarapu, K., Vengalil, S., Thomas, P.,... Nalini, A. (2018). Natural history of a cohort of duchenne muscular dystrophy children seen between 1998 and 2014: An observational study from South India". *Neurology India*, 66, 77-82. doi: 10.4103/0028-3886.222881
- Smith, B., & Sparkes, A. C. (2008a). Narrative and its potential contribution to disability studies. *Disability & Society*, 23(1), 17-28. doi: 10.1080/09687590701725542
- Soto, M. M. A. (2011). La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in) justicia. *Política y Cultura*, 35, 209-239.
- Sparkes, A., & Smith, B. (2008). Narrative Constructionist Inquiry. En J. Holstern & J. Gubrium. *Handbook of Constructionist Research* (pp. 295-319). New York: The Guilford Press.
- Strehle, E.M., & Straub, V. (2015). Recent advances in the management of Duchenne muscular dystrophy. *Archives of Disease in Childhood*, 100 (12), 1173-1177. doi: 10.1136/archdischild-2014-307962.
- Takeuchi, F., Komaki, H., Yamagata, Z., Maruo, K., Rodger, S., Kirschner, J., & ...Nakamura, H. (2017). A comparative study of care practices for young boys

- with Duchenne muscular dystrophy between Japan and European countries: Implications of early diagnosis. *Neuromuscular Disorders*, 27(10), 894–904. doi:10.1016/j.nmd.2017.06.55
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). La observación participante preparación del trabajo de campo. En *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados* (pp. 31-49). Barcelona: Paidós.
- Theadom, A., Rodrigues, M., Roxburgh, R., Balalla, S., Higgins, C., Bhattacharjee, R.,... Feigin, V. (2014). Prevalence of Muscular Dystrophies: A Systematic Literature Review. *Neuroepidemiology*, 43(3-4), 259–268. doi: 10.1159/000369343
- Thomas, P. T., Rajaram, P., & Nalini, A. (2014). Psychosocial Challenges in Family Caregiving with Children Suffering from Duchenne Muscular Dystrophy. *Health & Social Work*, 39(3), 144-152. doi: 10.1093/hsw/hlu027.
- Toboso, M. M., & Guzmán, C. F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procasto. *Política y Sociedad*, 47(1), 67-83.
- Travlos, V., Patman, S., Wilson, A., Simcock, G., & Down, J. (2017). Quality of Life and Psychosocial Well-Being in Youth with Neuromuscular Disorder Who Are Wheelchair Users: A Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(5), 1004-1017. doi: 10.1016/j.apmr.2016.10.011.
- Union of the Physically Impaired Segregation (UPIAS). (1976). *Information Pack for Members*. Recuperado de <https://tonybaldwinson.files.wordpress.com/2014/06/upias-information-pack-for-members.pdf>
- Vayreda, A., Tirado, F. J., & Domènech, M. (2005). Construcción social, narratividad y simetría. En Limón A. G. (2005). *Terapias posmodernas: Aportaciones constructivistas*. México: Pax.
- Vázquez-Cárdenas N., Ibarra-Hernández, F., López-Hernández, L., Escobar-Cedillo, R., Ruano-Calderón, Gómez-Díaz, B.,... Coral-Vázquez, R. (2013). Diagnóstico y tratamiento con esteroides de pacientes con distrofia muscular de Duchenne: experiencia y recomendaciones para México". *Revista de Neurología*, 57(10), 455-462.
- Velarde, L. V. (2012). Los modelos de la discapacidad: Un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, XV(1), 115-136.
- Velázquez, G.H.J., Pietri, G. L., & Maldonado, S. N. (2013). De la incapacidad a la diversidad funcional: Una mirada a la evolución histórica de los conceptos, significados e implicaciones para la intervención psicológica. *Informes Psicológicos*, 13(2). 79-101.
- Vieitez, I., Gallano, P. González-Quereda, L., Borrego, S., Marcos, I., Millán, J. M.,... Navarro, C. (2017). Espectro mutacional de la distrofia muscular de Duchenne

- en España: estudio de 284 casos. *Neurología*, 32(6), 377-385. doi: 10.1016/j.nrl.2015.12.009
- Villa, S. (2019). *Las políticas públicas de cuidados en México ¿Quién cuida y cómo cuida?* México: Friedrich Ebert-Stiftung (FES).
- Viñas, P. M. (2013). Tratamiento en la distrofia muscular de Duchenne: fisioterapia respiratoria frente a nuevos avances. *Fisioterapia*, 35(1), 32-39. doi:10.1016/j.ft.2011.11.001
- Walmsley, J. (2008). Normalización, investigación emancipadora e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual. En L. Barton. *Superar las barreras de la discapacidad* (pp.359-380). Madrid: Morata.
- Wei, Y., Speechley, K. N., Zou, G., Campbell, C., & FRCP (C). (2016). Factors Associated with Health- Related Quality of life in Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Child Neurology*, 31(7), 879-886. doi: 10.1177/0883073815627879
- Wills, J. W. (2007). Foundational Issues: Postpositivism and Critical perspectives. En *Foundation of Qualitative Research: interpretative and Critical Approaches* (pp. 67-94). California: Sages Publications.
- White, M. (2016). Conversaciones de re-autoría. En *Mapas de la práctica narrativa* (87-157). Chile: Pranas Chile.
- White, M. (2016). Conversaciones de remembranza. En *Mapas de la práctica narrativa* (159-194). Chile: Pranas Chile.
- White, M. (2015). Revaluación y resonancia. Respuestas narrativas ante experiencias traumáticas. En M. White, *Práctica narrativa: La conversación continua* (pp. 179-192). Chile: Pranas Chile.
- Yang, B.-H., Chung, C.-Y., & Li, Y.-S. (2018). Partnership between Families of Children with Muscular Dystrophy and Health-care Professionals: From Parents' Perspective. *Asian Nursing Research*, 12(2), 127–135. doi:10.1016/j.anr.2018.05.002

Apéndices

Apéndice A. Carta de consentimiento informado (jóvenes con DMD)



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es Cintia Aguilar Delgadillo, soy estudiante del cuarto semestre de Psicología Social y Ambiental en la Facultad de Psicología de la UNAM, y como parte de mi formación académica, estoy realizando un estudio para conocer la experiencia personal de jóvenes que viven con distrofia muscular de Duchenne. Por ello, extiendo una cordial invitación para que participes en la investigación.

Sin embargo, antes te pido que leas con cuidado la siguiente información para que decidas si quieres participar.

La participación consiste en realizar una serie de entrevistas (aproximadamente tres) para conversar acerca de ti, de tu vida, como por ejemplo a qué te dedicas, qué te gusta hacer, quiénes son las personas con las que convives y algunos otros temas que sean relevantes para ti y decidas compartir. Cada una de estas conversaciones será grabada en audio para posteriormente, transcribirlas y analizarlas.

Es importante que sepas que los comentarios y opiniones que compartas en los encuentros serán confidenciales, de manera que no se darán a conocer tus datos personales, ni tu nombre, sólo yo tendré acceso a esa información.

La participación en el estudio es totalmente voluntaria y nadie puede obligarte, por ello puedes suspender tu participación en el momento que lo decidas, ya que aunque el objetivo de las entrevistas es que estas conversaciones favorezcan la reflexión, también es posible que se hable de temas que pueden dar paso a emociones como el enojo y la tristeza. Por ello, siempre tendrás la libertad de continuar o concluir tu participación.

Tu participación para mí es muy importante porque se conoce poco de la experiencia de las personas que viven con distrofia muscular de Duchenne (DMD). Generalmente, lo que se sabe al respecto está enfocado en estudios médicos cuyo fin es mejorar los tratamientos para retrasar la evolución de la enfermedad, así como generar conocimiento referente al impacto de la DMD en la vida de las personas, para que los profesionales de salud (médicos, psicólogos, fisioterapeutas, etc.) puedan identificar cuáles son las necesidades y qué tipo de atención requieren las personas. Por ello, me interesa conocer qué pasa con las vidas de quien ha sido diagnosticado con DMD, más allá de lo referido por los investigadores y los profesionales de salud, **me interesa escuchar tu voz.**

Por último, si requieres de mayor información en cualquier momento de la investigación, o de un espacio para hablar además del programado para las entrevistas, puedes comunicarte conmigo a número telefónico _____o al correo electrónico _____.

Si decides participar por favor llena los datos que se te piden a continuación:

Yo _____ he leído la carta de consentimiento informado, entiendo que se trata de una investigación y acepto participar voluntariamente en el estudio “Narrativas de vida de jóvenes con Distrofia muscular de Duchennne”

Asimismo, entiendo que las entrevistas serán audiograbadas y doy mi consentimiento para ello.

Firma del participante*

Firma de la investigadora

Nombre y firma del testigo

Fecha: _____

*Nota: en caso de existir complicaciones para firmar de manera escrita el documento, se explorará con el participante la posibilidad de grabar en audio su consentimiento, firmar con huella digital y/o se solicitará la firma de un testigo (padre o tutor). Será a elección del participante.

Apéndice B. Carta de consentimiento informado (madres y/o cuidadoras)



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es Cintia Aguilar Delgadillo, soy estudiante del cuarto semestre del Doctorado en Psicología Social y Ambiental en la Facultad de Psicología de la UNAM, y como parte de mi formación académica, estoy realizando un estudio para conocer la experiencia personal de jóvenes que viven con distrofia muscular de Duchenne. Por ello, extendiendo una cordial invitación para que participes en la investigación.

Sin embargo, antes te pido que leas con cuidado la siguiente información para que decidas si quieres participar.

La participación consiste en realizar una entrevista en varias sesiones (aproximadamente dos) para conversar acerca de la vida de tu hijo, como por ejemplo a qué se dedica, qué le gusta hacer, con quiénes convive, etc., Es decir, hablar de temas que sean importantes para ustedes y decidan compartir para que podamos conocer cómo es su experiencia de vivir con DMD. Cada una de estas conversaciones será grabada en audio para posteriormente, transcribirlas y analizarlas.

Es importante que sepas que los comentarios y opiniones que compartas en los encuentros serán confidenciales, de manera que no se darán a conocer tus datos personales, ni tu nombre, a menos que ustedes decidan que aparezca su nombre, en caso contrario, sólo yo tendré acceso a esa información.

La participación en el estudio es totalmente voluntaria y nadie puede obligarte, por ello puedes suspender tu participación en el momento que lo decidas, ya que aunque el objetivo de las entrevistas es que estas conversaciones favorezcan la reflexión, también es posible que se hable de temas que pueden dar paso a emociones como el enojo y la tristeza. De manera que siempre tendrás la libertad de continuar o concluir tu participación.

Tu participación para mí es muy importante porque se conoce poco de la experiencia de las personas que viven con distrofia muscular de Duchenne (DMD), generalmente lo que se sabe al respecto está enfocado en estudios médicos cuyo fin es mejorar los tratamientos para retrasar la evolución de la enfermedad, así como generar conocimiento referente al impacto de la DMD en la vida de las personas, para que los profesionales de salud (médicos, psicólogos, fisioterapeutas, etc.) puedan identificar cuáles son las necesidades y qué tipo de atención requieren las personas. Por ello, me interesa conocer qué pasa con la vida de quien ha sido diagnosticado con DMD, más allá de lo referido por los investigadores y los profesionales de salud, **me interesa escuchar su voz.**

Por último, si requieres de mayor información en cualquier momento de la investigación, o de un espacio para hablar además del programado para las entrevistas, puedes comunicarte conmigo a número telefónico _____ o al correo electrónico _____.

Si decides participar por favor llena los datos que se te piden a continuación:

Yo _____ he leído la carta de consentimiento informado, entiendo que se trata de una investigación y acepto participar voluntariamente en el estudio que trata de "Narrativas de vida de jóvenes con Distrofia muscular de Duchenne"

Asimismo entiendo que las entrevistas serán audiograbadas y doy mi consentimiento para ello.

Firma del participante*

Firma de la investigadora

Nombre y firma del testigo

Fecha: _____

Gracias por colaborar en la investigación.

*Nota: en caso de existir complicaciones para firmar de manera escrita el documento, se explorará con el participante la posibilidad de grabar en audio su consentimiento, firmar con huella digital y/o se solicitará la firma de un testigo (padre o tutor). Será a elección del participante.

Apéndice C. Ficha de datos sociodemográficos

Nombre del participante:	
No. de identificación del participante:	
Edad:	
Escolaridad:	
Ocupación:	
Estado civil:	
Tiempo de diagnóstico:	
Tiempo en tratamiento:	
Delegación/Municipio:	
Con quién vive:	
Ocupación de padres o tutores:	