



Hospital Para Enfermos Crónicos
"Dr. Gustavo Baz Prada"

Asociación Mexicana de Tanatología

Presentación del caso clínico

**"El proceso de duelo en la pérdida corporal de
un paciente con enfermedad crónica y
perspectiva ante la vida"**

**TESINA PARA OBTENER EL DIPLOMA EN
TANATOLOGA**

P R E S E N T A

Lilian Martínez Cabrera

A S E S O R

Lic. Norma Alicia Valadez Quintero

FEBRERO-2010

¡Por supuesto!

*A ti Renato, por la forma en
que ves la vida y la compartes.*

Con cariño. ■

INDICE

1. ANTECEDENTES

1.1 Familiares	1
1.2 Tipos de familia	2
1.3 Redes sociales	5

2. LA TANATOLOGIA

2.1 Definición	8
2.2 Duelo	10
2.3 Duelo patológico	13
2.4 El proceso de duelo en la familia y el paciente	15

3. IMAGEN CORPORAL

3.1 Alteraciones físicas y psicológicas por amputación	17
3.2. Adaptación a la imagen corporal	19

JUSTIFICACION	22
----------------------	----

METODOLOGÍA	23
--------------------	----

RESULTADOS	27
-------------------	----

CONCLUSIONES	37
---------------------	----

BIBLIOGRAFIA	39
---------------------	----

ANEXO	42
--------------	----

INTRODUCCIÓN

La Tanatología se refiere al estudio científico de los hechos referentes a la muerte, nace a partir de los años cincuentas, por parte de Elisabeth Kubler-Ross y Cecily Saunders, que plantearon problemas acerca de la muerte y el proceso de morir, creando así, un movimiento basado en el amor y la escucha.

E identificaron procesos por los que experimentan los murientes a los que denominaron etapas de duelo, y que también lo experimentan los familiares; así como aquellas personas que enfrentan una pérdida ante un bien material, una ruptura amorosa, el empleo, entre otros.

Por lo tanto, el objetivo de la tanatología, es comprender el dolor ante la muerte y la desesperanza que ocasiona cualquier tipo de pérdida, tomando al hombre de manera integral en sus aspectos biopsicosocial y espiritual, independientemente de la religión que profese.

Por otro lado, estamos acostumbrados a asociar el concepto de duelo a la labor mental que tiene que realizar un individuo ante la pérdida de un ser querido, esta no es la única vivencia de dolor psíquico ante una pérdida.

Ya que desafortunadamente cada vez es más frecuente, la pérdida de una parte del cuerpo o de una función corporal ocurrida accidentalmente, donde la pérdida corporal, es el resultado de una decisión terapéutica, excluyendo de estas situaciones a aquellas que corresponden a una intervención médica ante un proceso patológico.

La pérdida que se expone aquí, es específicamente a las amputaciones de miembros inferiores como la consecuencia de un accidente. Por tal motivo, el objetivo del presente caso clínico es:

Conocer y evaluar la labor de duelo, la adaptación a la imagen corporal, el apoyo de redes sociales y la perspectiva ante la vida de un paciente con lesión medular y amputación de miembros pélvicos.

Para ello se destacó la formación y el ajuste de la imagen corporal como base de la identidad personal. La participación de la familia y el apoyo de las redes sociales como factores fundamentales en la vida del paciente.

1 ANTECEDENTES

1.1 FAMILIARES

La organización familiar se establece y perdura sobre la base de profundas necesidades emocionales, arraigadas costumbres y poderosas fuerzas socioculturales que se nutren de principios e incentivos económicos, políticos, legales y religiosos, de hecho es simultáneamente, el refugio donde el individuo se aleja y protege de las agresiones del mundo, pero también es el grupo con más alto grado de estrés (Bohannan 1985 cit. en Marcos 1996).

De igual forma Marcos (1996), comenta que la familia es el centro insustituible de amor, de apoyo, de seguridad, de comprensión, de generosidad y de abnegación, y al mismo tiempo, el escenario donde más vivamente se representan las hostilidades y rivalidades entre los sexos, las tensiones intergeneracionales, la mezquindad y el interés

A pesar de esta profunda conflictividad que caracteriza la vida doméstica, la familia está sometida a inmensas expectativas e ideales inalcanzables de perfecta armonía y felicidad.

Por tanto, el hogar constituye una de las esferas más íntimas, privadas y ocultas de la existencia humana, a lo largo de la historia la familia ha evolucionado de acuerdo con los cambios en las costumbres, normas sociales y valores culturales del hogar y de la época (Marcos, 1996).

Por otra parte, la familia es un pequeño grupo único, ya que por mucho tiempo los miembros de la misma, se relacionan en parentesco o contrato, fácilmente se observa la intensa interdependencia en un sistema emocional como en necesidades específicas. Algunas de estas funciones requeridas pueden encontrarse satisfactoriamente si la familia a sobrevivido y florecido ante una difícil situación (Haw, 1994).

Es por eso, que la familia debe servir de contención en caso de que uno de sus miembros presente una discapacidad, o de lo contrario esta institución se convertirá en un disparador y mantenedor de expresiones

psicológicas disfuncionales (Espinosa, 1995), uno de los aspectos importantes para poder describir a una familia es su composición.

1.2 Tipos de familia

Ciertas combinaciones son indicativas de ámbitos definidos de investigación, por tanto Minuchin y Fischman (1996) consideran los siguientes tipos de familia:

Familia de Pas de deux.

Que son las familias que se componen de dos personas solamente, un ejemplo: es la pareja anciana cuyos hijos ya han dejado el hogar, se suele decir que padecen del síndrome del nido vacío. La estructura de dos personas es proclive a una formación del liquen en que los individuos contraen una recíproca dependencia casi simbiótica.

Familia de tres generaciones.

La familia extensa con varias generaciones que viven en una íntima relación es probablemente la configuración familiar más típica en todo el mundo. Diversos terapeutas han destacado la importancia de trabajar con tres generaciones, sin tener en cuenta el posible distanciamiento geográfico.

Son muchas formas de familias de tres generaciones, desde la combinación de progenitor soltero, abuelo y niño, hasta la compleja red de bastos sistemas de parentesco que no necesitan estar alejados en un mismo domicilio para ejercer notable un flujo.

Familias con soporte.

Cuando son muchos los niños en un hogar por lo común uno de ellos, y a veces varios de los mayores, reciben responsabilidades parentales. Estos niños parentales toman sobre sí funciones de crianza de los demás niños, como representante de los padres.

Los niños parentales, por definición quedan tomados entre dos fuegos, se sienten excluidos del contexto de los hermanos, y no se sienten aceptados de manera genuina por el holón parental.

Familias acordeón.

En ciertas familias uno de los progenitores permanece alejado por lapsos prolongados. El ejemplo clásico son las familias de militares.

Cuando uno de los cónyuges se ausenta, el que permanece en el lugar tiene que asumir funciones adicionales de cuidado de los niños, tanto como ejecutivas, así como de guía, ya que de otro modo quedarían privados.

Familias cambiantes.

Ciertas familias cambian constantemente de domicilio, por ejemplo, las familias que abandonan su hábitat cuando deben demasiadas mensualidades de alquiler, es también el caso de los gerentes de grandes empresas que son transferidos con frecuencia de una sucursal a otra. En otras circunstancias, es la composición misma de la familia lo que varía, el ejemplo más frecuente, es el progenitor soltero que cambia de pareja una y otra vez.

Familias Huéspedes.

Un niño huésped es por definición miembros de una familia temporaria. Los asistentes sociales de los institutos de colocación dejan en claro que la familia huésped no debe apegarse al niño, es preciso evitar una relación padre e hijo. No obstante estos lazos padre-hijo se crean a menudo, solo para quebrarse cuando el niño debe mudarse a un nuevo hogar huésped o es devuelto a su familia de origen.

Familias con padrastro o madrastra.

Cuando un padre adoptivo se agrega a la unidad familiar, tiene que pasar por un proceso de integración que puede ser más o menos

logrado. El nuevo padre puede no integrarse a la nueva familia con un compromiso pleno, a la unidad originaria puede mantenerlo en una posición periférica. Es posible que los hijos redoblen sus demandas dirigidas al padre natural, exacerbando así el problema que a este le plantea la división de lealtades.

Familias con un fantasma.

La familia que a sufrido una muerte puede tropezar con problemas para designar las tareas del miembro que falta. A veces la familia se colocará en la postura de decir que, sí la madre viviera sabría que hacer. Apropiarse de las funciones de la madre se convierte entonces en un acto de deslealtad a su memoria, es posible que se respeten las antiguas coaliciones como si la madre si estuviera viva, los miembros de estas familias pueden vivir sus problemas como la consecuencia de un duelo incompleto.

Por tanto, la familia es un grupo de personas que transita por un largo camino de continuas transformaciones, atraviesa cambios en su composición (casamiento, nacimiento, escolaridad, adolescencia, alejamiento de los hijos del hogar, jubilación y muerte), por una amplia gama de circunstancias adversas o favorables.

1.3 Redes sociales

El hombre como ser social desde su nacimiento tiene interrelación con los demás individuos que le rodean iniciando sus redes sociales. Las cuales podemos definir como el grupo de personas, miembros de una

familia, vecinos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan real como duradero a un individuo o una familia (Terán 2007).

Terán (2007), comenta que el estudio, análisis y presentación de las redes constituye un importante complemento en el abordaje de distintas situaciones, necesidades o problemas del ámbito de la salud, ya que permite tener una visión más amplia de los factores que se articulan de forma directa o indirecta en su desarrollo.

La red social es la trama de interrelaciones profesionales que se generan entre el equipo de salud y la población que recibe atención; enfocadas al establecimiento de relaciones significativas con el sujeto sano o enfermo y su familia, en forma especial con quienes hacen la función de responsables o cuidadores.

El equipo constituye una primera red, una red mediadora, que tiende a conocer la red personal de aquellos que requieren de mayor apoyo, y se extiende a todos los elementos capaces de proporcionar algún recurso real o potencial a nivel personal, familiar, grupal e institucional, con la finalidad de afrontar los distintos costos (emocionales, sociales y económicos) que se plantean en este ámbito.

Según Terán (2007), las redes sociales se clasifican en:

Primarias. En las que se encuentra la familia (miembros con los que interactúa) mundo interno.

Son los lazos que integran su unión más estrecha (familia nuclear y extensa) dentro de las cuales se distinguen familia, familia extensa, amigos y vecinos.

Dependiendo de qué tan fuerte sea la red primaria será la necesidad de requerir el apoyo de las siguientes redes.

Secundarias. En las que hay menos proximidad, situadas en el mundo externo de la familia.

Conformada en un aspecto macro, grupos recreativos, relaciones comunitarias y religiosas (comparten sistemas de valores), relaciones laborales o de estudio (actitudes de cooperación).

Institucionales. En las que hay un trato indirecto, se encuentran las áreas profesionales.

Se accede a ellas por necesidades específicas que las tramas primarias no pueden satisfacer. Se definen como organizaciones gestadas y constituidas para cumplir con objetivos específicos que satisfagan necesidades particulares del sistema usuario. Compuesto por jerarquías y reglas, objetivos y normas que debe cumplir.

Está integrada por instituciones que brindan servicios educativos, asistenciales y de control social, como son: las escuelas, los hospitales, los equipos de salud y sistema judicial.

La Escuela, es la primer institución que se incluye en la vida familiar y obliga a atravesar las fronteras hacia el afuera. Tiene como función complementar el proceso de formación y educación que es competencia familiar. Actúan como reforzadores de la socialización ya que complementan y acrecentan el grupo social. La escuela es un fin por que ofrece educación y formación a los educandos y un medio por promover e intercambio de comunicaciones entre la familia.

Por otro lado, el sistema de salud es imprescindible en la relación familiar, por ser una red de apoyo considerada como una de las de mayor magnitud, esta será funcional en lo que a la mejoría y cura se refieren cuando se cumple la triada médico-paciente-familia.

En cuanto el sistema judicial, este es regulado por leyes dirigidas a solucionar conflictos legales o civiles. Su función es potenciar la convergencia y no el conflicto. Su característica es ser resoluble, facilitador y conciliatorio.

Por tanto, cuando se tiene una discapacidad, el trabajo para velar por la salud debe ser en conjunto: *familia-institución-equipo de salud*.

2. LA TANATOLOGÍA

2.1 Definición

La Tanatología deriva del nombre griego *Thanatos* que significa muerte y *Logos*, estudio, es decir, se refiere al estudio científico de los hechos referentes a la muerte, nace a partir de los años cincuentas, por parte de Elisabeth Kubler-Ross y Cecily Saunders, que comenzaron a plantearse problemas acerca de la muerte y el proceso de morir,

creando así, un movimiento basado en el amor y la escucha (Bautista, 2009).

De igual forma, fundaron hospicios con cuidados paliativos para acompañar en los últimos momentos a personas afectadas de enfermedades terminales.

También observaron cinco etapas por las que transitan los moribundos en el tiempo de vida, así como aquellas personas que enfrentan una pérdida, cabe aclarar que estas etapas no tienen un orden de presentación y pueden ser cíclicas, siendo: la Negación, la Ira, la Negociación, la Aceptación y la Depresión, y que a continuación se describen (Bautista, 2009 & García, 2007):

Desde que recibimos la noticia de que nuestro ser que tanto amábamos ha muerto, entramos en un estado de **negación**, negamos lo ocurrido, porque no podemos ser hasta cierto punto conscientes de que él o ella a quien tanto amábamos ha muerto; lo utilizamos como un mecanismo de defensa para evitar enloquecer, y respondemos con un ¡No puede ser!, ¡Eso no puede ser cierto!, ¡No está muerto!.

Posteriormente cuando vemos que sí es verdad, que es él o ella quien está muerto, volcamos esa negación en una **ira o enojo**, dirigido a la gente sana, a los médicos, a la familia, a sí mismo, o hacia el mismo muerto diciendo ¿Por qué tenías que morir ahora que ya éramos felices? ¿Por qué tú y no esas personas malas? ¿Por qué los médicos no evitaron que murieras?

Poco a poco y conforme va pasando el tiempo, la persona se agota y empieza a entrar en un período de pacto con su ser supremo, **resignación**, que de manera interiorizada menciona “Señor, permite que no haya sufrido en su último momento”, o bien “si permites que entre en contacto con él desde el más allá te prometo:...”.

Subsiguientemente al ver agotadas sus fuerzas y ver también que no hay una respuesta a estas peticiones, poco a poco se va ahondando y hundiendo cayendo en la etapa de **depresión** con una profunda

tristeza, mencionando: ¡Tengo que aprender a estar sin ti y me duele!, ¡Tengo que dejarte ir!, ¡Tengo que vivir sin ti...!.

Cuando se da la oportunidad de vivir cada una de estas etapas, y se superan, es entonces, que se puede decir que llegaron a la etapa de **aceptación**, con la cual las personas pueden salir enriquecidas por la experiencia y listas para enfrentar la vida con sus retos que le impone esta y cuando se puede decir que ya han superado el proceso de duelo (Bautista, 2009 & García, 2007).

El hecho de preocuparse de la muerte no significa una evasión ante la vida, todo lo contrario, la integración de la idea de la muerte en el pensamiento, permite erigir nuestras vidas de acuerdo a propuestas más conscientes y meditadas, no derrochando "demasiado tiempo en cosas sin importancia".

Por tanto, Bautista (2009); García (2007) & Lillo (2000), coinciden en que el objetivo de la tanatología es comprender el dolor ante la muerte y la desesperanza que ocasiona cualquier tipo de pérdida, tomando al hombre de manera integral en sus aspectos biopsicosocial y espiritual, independientemente de la religión o credo que se profese.

2.2 Duelo

El término duelo proviene del latín Dolius, Dolum que significa el que se duele, el doliente o el dolorido (Bautista, 2009).

La Real Academia Española (2007), define al duelo como una reacción emotiva, natural y normal que sufre una persona después de haber perdido algo o alguien a quien consideraba valioso o importante.

El dolor, es algo que nos lleva a reflexionar acerca de lo que somos y de lo que hacemos; la separación de algo o de alguien siempre causa dolor y ese mismo dolor nos hace reflexionar acerca de cómo nos gustaría vivir y de cómo nos gustaría enfrentar esta pérdida.

Amaldo (2003) y Machado (2002), refieren que las diversas pérdidas nos van preparando para la vida misma y para la última gran pérdida a la que nos tenemos que enfrentar, que es nuestra propia muerte.

Este proceso, puede ser dado por diversas circunstancias, como el perder a una persona amada, bienes materiales, una mascota o bien la pérdida de nuestra propia salud, como por ejemplo, la pérdida de alguna parte de nuestro cuerpo; es entonces, cuando empezamos a ver la vida de diferente manera, algunas veces con desconsuelo o con tristeza, algunas otras con enojo o bien negándolo.

Pero lo que sí es innegable, es que nunca más nuestra vida volverá a ser la de antes, ya que al cursar por ese sufrimiento, la vida nos enseña a valorar lo que tenemos a nuestro alrededor, nos enseña la inmensa fortuna que tenemos de estar vivos o a apreciar a los seres queridos que están con nosotros; en otras situaciones, si no aprendemos a resolver todos estos conflictos que nos lleva el cursar con el dolor de una pérdida, entonces puede ser que nuestra vida se vuelva difícil, manteniendo un inmenso dolor por siempre, haciéndonos víctimas de las circunstancias y hundiéndonos cada vez más en la desdicha (Bautista, 2009).

Por otro lado, Amaldo (2003), comenta que el dolor es algo que nos lleva a reflexionar acerca de lo que somos y de lo que hacemos; la separación de algo o de alguien siempre causa dolor y ese mismo dolor nos hace reflexionar acerca de cómo nos gustaría vivir y de cómo nos gustaría enfrentar esta pérdida.

Freud (1917 cit. en Lillo, 2000), sugiere que el duelo es por regla general una reacción frente a la pérdida de un ser querido o de alguna abstracción como la patria, la libertad, determinados ideales, etc., caracteriza al duelo como una labor psíquica que se manifiesta por la presencia de:

- ❖ Un sentimiento de dolor psíquico intenso.

- ❖ Una pérdida de interés por el mundo exterior que rodea al sujeto que ha sufrido la pérdida
- ❖ Una pérdida de la capacidad de amar.
- ❖ Y una inhibición de toda productividad que no tenga que ver o que gire alrededor de la memoria de la persona perdida.

Posteriormente se preguntará por lo que distingue la labor del duelo, como esfuerzo psíquico específico y encontrará que:

1º Una gradual retirada de la libido de todos sus enlaces con ese objeto perdido, verificando una y otra vez que el ser querido no existe.

2º Esta labor requiere tiempo y energía psíquica, a veces de manera absorbente, lo que supone todo un esfuerzo, dedicación y compromiso emocional.

Por otra parte, Klein (1935, cit. en Amaldo, 2003) apunta que la manera de afrontar las pérdidas y de realizar la labor de duelo, dependerá de tres experiencias vitales:

- ❖ Haber tenido y vivenciado buenas experiencias infantiles de ser cuidado, de haber experimentado una buena relación con el mundo exterior, de confianza hacia él, lo que redundará en una mayor confianza de afrontar las pérdidas y de restablecer un equilibrio en su mundo interno.
- ❖ Haber experimentado el predominio de los sentimientos amorosos hacia los demás y hacia uno mismo, sobre los sentimientos de frustración, de cólera, odio y rabia que harán perder los sentimientos de confianza y aceptación realista, sustituyéndolos por sentimientos de desconfianza, generándose ansiedades paranoides hacia el mundo externo y de desconfianza de la propia bondad.
- ❖ Y que haya experimentado la capacidad de reparar el daño efectuado a los demás y el padecido internamente, lo que estimulará

sentimientos de confianza y resignación ante las pérdidas y una disposición a trabajar en su aceptación.

Quiroz, Martínez y Segura (2008), comentan que sí bien es cierto que ante una pérdida se experimenta un profundo dolor, las manifestaciones tanto psicológicas como físicas pueden ser las siguientes, en un proceso de duelo normal.

- ❖ Tristeza
- ❖ Rabia, culpa y/o autorreproches
- ❖ Desesperanza
- ❖ Apatía, hiperactividad, desinterés por la vida social o el disfrute
- ❖ Anorexia o pérdida del apetito.
- ❖ Insomnio.
- ❖ Llanto.
- ❖ Cansancio.
- ❖ Dificultad al tragar y respirar.
- ❖ Tensión y/o nerviosismo.

Con relación a la duración del duelo, existen grandes diferencias culturales aceptándose en nuestro entorno que la duración normal es aproximadamente de un año

Sin embargo, cuando el proceso no evoluciona satisfactoriamente, se presenta el duelo patológico.

2.3 Duelo patológico

Sucheki (2007) y Quezada (2004) comentan que la manifestación del proceso de duelo se va dando durante las diversas pérdidas, sin embargo, el personal de salud por lo general tiene contacto con

personas que cursan su proceso de duelo por enfermedad o muerte y desde esta perspectiva podemos clasificar el duelo en:

Duelo anticipado. El cual se da desde el momento mismo en que se recibe el diagnóstico de una enfermedad terminal, se empieza a elaborar por adelantado, durante el proceso de la enfermedad.

Pre duelo. El familiar no puede re-encontrar “al ser querido de antes” Alguien que ha modificado su carácter, su cuerpo en forma significativa “Yo no lo reconozco”, es decir, muere antes de morir.

Duelo complicado o no resuelto. Se incluyen en esta categoría, las alteraciones en el curso e intensidad del duelo, bien por exceso (es decir, manifestaciones excesivas o atípicas, duración más allá de lo socialmente aceptado), o bien por defecto (ausencia de manifestaciones de pesar).

Permaneciendo el paciente “fijado”, en la persona fallecida y en las circunstancias que rodearon su muerte, sin volver a su vida habitual. El duelo se ha detenido entre la segunda y tercera fase.

Duelo ausente o retardado. Se produce una negación de fallecimiento con una esperanza infundada de retorno del fallecido, padeciendo un intenso cuadro de ansiedad y deteniendo la evolución del duelo en la primera fase.

Duelo inhibido. Se produce una “anestesia emocional”, con imposibilidad de expresar las manifestaciones de la pérdida.

Duelo prolongado o crónico. Con persistencia de la sintomatología depresiva, más allá de los 6-12 meses. El duelo se detiene en la segunda fase.

Duelo intensificado. Se produce una intensa reacción emocional tanto precoz como mantenida en el tiempo.

Duelo enmascarado. Se manifiesta clínicamente por síntomas somáticos.

Reacciones de aniversario anormalmente dolorosas como por ej. : Más allá del primer año, se presupone que las reacciones de aniversario, no deben conllevar un serio recrudecimiento de las emociones.

2.4 El proceso del duelo en la familia y el paciente

Cada familia es diferente en su manera de comunicarse y conversar, de darse afecto, de resolver conflictos, de cuidar la intimidad, de enfrentar las crisis y los duelos, van creando un estilo de funcionamiento con más o menos flexibilidad en el diálogo, con distintos acuerdos y escritos, y con actitudes que frente a la muerte próxima de un miembro, o ante la pérdida corporal se pueden comportar como un sistema facilitador o no facilitador del proceso (Machado, 2002).

Vargas (2006), a su vez expone que la dinámica familiar se altera y torna disfuncional con la presencia en el sistema de un paciente identificado.

Cuando esto sucede, hay cierta tendencia a adoptar posturas inapropiadas como serían: la sobreprotección invalidante por un lado o el abandono y el aislamiento; esto en el caso del individuo o miembro del sistema familiar que sufra la lesión o tenga la desventaja física.

También se alteran las formas de comunicación, se agudizan los conflictos de valores y se produce inestabilidad que aumenta el riesgo de que se identifiquen otros miembros del sistema como pacientes.

Lillo (2000), Machado (2002) y Verdugo (1999) indican, que dependiendo de ciertas características tanto psicológicas como socioculturales, de cada grupo familiar, estos reaccionaran y aprenderán a enfrentar de forma distinta las diversas pérdidas.

Dichas características son:

- La historia, las creencias, los mitos y las teorías acerca de la enfermedad que lo aqueja (causas y consecuencias).
- Los mitos de incapacidad y muerte.
- Las actitudes socioculturales acerca de la salud y enfermedad.
- Las actitudes y respuestas familiares ante la enfermedad y el sufrimiento/dolor, como: las palabras innombrables, los temores ocultos, y el mandato familiar.
- El momento del ciclo vital de la familia: la estructura familiar abierta o cerrada. Grado de permeabilidad y flexibilidad de límites entre lo individual, lo familiar y con otros grupos.
- El impacto de la enfermedad en las relaciones maritales, sexuales y familiares.
- Los factores que incrementan o alivian el dolor.
- Las situaciones que elevan el estrés familiar.

3. IMAGEN CORPORAL

3.1 Alteraciones físicas y psicológicas por amputación

La pérdida física de una extremidad, o la inmovilización de funciones, representa la pérdida de una parte de uno mismo, y como consecuencia reacciones de duelo (Vargas, 2006).

Según Verdugo (1999), comentan que dependiendo de la dimensión del impacto emotivo, es decir, de la identidad, la sexualidad, la dignidad personal, las relaciones familiares, etc., serán factores que influirán en los aspectos funcionales o estéticos, cualquier límite físico será percibido como una amenaza al propio bienestar y/o desencadenaran un abanico de reacciones según la gravedad o intensidad del mal.

Por otro lado, Lillo (2000) y Verdugo et. al (1999), dicen que un accidente por naturaleza es traumático y si se pierde una parte del cuerpo, es considerada como una muerte parcial de una parte de sí mismo.

De Igual forma, explican que si entre los factores que predominan en la personalidad del paciente encontramos rasgos y perfiles narcisistas, la pérdida corporal resultara intolerable, la pérdida supone tal herida

narcisista que su aceptación resulta imposible, indigerible, bloqueando el duelo.

El paciente con mutilación experimenta humillación y vergüenza ante los demás, los gestos y comportamientos se orientan hacia la disimulación del muñón, llegando en ocasiones a no salir de casa para no ser visto por vecinos y amigos, manteniéndose aislado y encerrado en una situación autista, se culpa al muñón del fracaso vital, no se culpa a nadie de fuera o a sí mismo, sino al muñón como causante del cambio y la transformación operada en su vida (Lillo, 2000).

Este reproche puede dar lugar a conductas autolesivas, castigando a ese muñón considerado responsable, empeorando aún más si cabe el estado físico, obligando a nuevas medidas terapéuticas que conlleva ampliar la zona de amputación, entrando en un círculo vicioso de difícil solución.

Poco a poco se inicia un acercamiento a la realidad, dando lugar a sentimientos de desesperación y de cólera por lo que ha sucedido, de hundimiento emocional, de melancolización que estimula las conductas y comportamientos regresivos, predominando el egocentrismo, compadeciéndose de sí mismos, pero también, puede suceder de que el propio paciente se hace culpable y responsable del accidente, añadiendo una dificultad más al dolor depresivo, esta actitud puede generar conductas expiatorias para calmar o intentar apaciguar los autorreproches, mediante el mantenimiento del sufrimiento físico, obstaculizando inconscientemente las medidas rehabilitadoras (Lillo, 2000 & Verdugo, 1999).

De igual forma Quezada (2004), comenta que la vivencia emocional, radica en que se ha cometido una gran injusticia con ellos, no era justa la pérdida corporal ni la forma en que se ha producido, surgiendo de ahí un tono de resentimiento vengativo hacia los demás, como a los familiares, al personal sanitario, etc., incluso contra las instituciones sociales que tiene que compensarle de la injusticia cometida, exige

atención, cuidados y todo tipo de satisfacciones, incluso de compensaciones económico-sociales que alientan acciones paranoides, estas respuestas bloquean las posibilidades tanto de recuperación física como de avanzar en la elaboración del duelo, que permitiría desplegar las restantes capacidades funcionales de formas más satisfactorias para su autonomía en un futuro.

En otras ocasiones la parte perdida y dañada se convierte y se identifica con la representación global de la imagen corporal, es decir, se establece una relación y un trato como si fuera un bebé necesitado de exquisitos cuidados, trata a su muñón como un bebé frágil, delicado y vulnerable, que debe cuidar, acunar, y proporcionarle todos los mimos posibles (Heredia, 1996).

3.2 Adaptación a la imagen corporal

Verdugo et. al (1999) indican que no todos los casos son iguales en sus efectos psicológicos e interpersonales, hay factores que tienen un impacto específico para el ajuste, como son:

1. La edad de adquisición de la lesión.
2. Si la condición se adquirió de forma gradual o abrupta.
3. La estabilidad de la condición y su pronóstico.
4. La severidad de la lesión y el grado de dependencia que genera.
5. El funcionamiento intelectual y el cambio de personalidad engendrado.
6. y la presencia o ausencia de dolor.

Freud indica (en Brothers, 1992) que la imagen corporal y la autoestima no son sino parte del concepto general del "yo". Una persona que goza de salud mental posiblemente tenga un autoconcepto intacto, mientras se adapta a un cambio de su imagen corporal.

Una causa primaria de estrés es la pérdida de un objeto querido o el peligro de perderlo, durante la infancia y en los primeros años de la vida aparece el apego a esos objetos, entre ellos las partes del cuerpo.

Esta afirmación concide con Schilder (1950 cit. en Lillo, 2000), ya que describe la imagen corporal como a la representación de nuestro propio cuerpo, es la forma en que lo percibimos.

Por tanto, es una unidad tridimensional que abarca factores interpersonales, ambientales y temporales, Schilder (1950 cit. en Lillo, 2000) agrega que hemos de esperar el nacimiento de fuertes emociones relacionadas con nuestro cuerpo: lo amamos y por lo mismo, somos "narcisistas".

Entonces, el concepto de imagen corporal se desarrollo considerablemente como consecuencia del estudio del "miembro fantasma".

Vargas, (2006), sugiere que el miembro fantasma es la sensación de que la parte faltante todavía existe a pesar de que la percepción visual del sujeto indica lo contrario, el dolor del miembro fantasma es la expresión del dolor de la memoria, en estas primeras etapas, la presencia del fenómeno del miembro fantasma de aquella parte del cuerpo repentinamente perdida, está al servicio del mecanismo de la negación, ya que su presencia es vivida como una demostración que anula la pérdida, la parte del cuerpo sigue ahí, sus sensaciones no le engañan y dan pie a la creencia en el éxito de la restauración de su imagen corporal, que más que una restauración es una recreación negadora, maníaca y omnipotente de sí mismo.

En otras circunstancias o en otros momentos evolutivos del duelo por la pérdida corporal, el fenómeno del miembro fantasma nos indica los esfuerzos compensatorios para restaurar la imagen corporal, poniendo de manifiesto la estrecha relación existente entre este fenómeno y la inervación motora voluntaria ya que donde no existe un movimiento

voluntario intencional no se produce el fenómeno del miembro fantasma.

El aparato psíquico se resiste a aceptar la pérdida y el miembro fantasma es una manera gradual de encontrar la compensación a la misma hasta que poco a poco se impone el principio de realidad y la labor de duelo se va estableciendo.

Entonces, Lillo(2000), Vargas et. al (1999) y Heredia (1993) coinciden en que un buen ajuste se obtiene si:

- ❖ El sujeto habla de su desfiguración, de su pérdida y
- ❖ Si es capaz de recibir ayuda.

La pérdida corporal, dice el psicoanálisis, obliga a efectuar un ajuste, una de las compensaciones más comunes, es el duelo.

Por otro lado, Quezada (2004) argumenta que la pérdida corporal no afecta del mismo modo a todas las personas. La extirpación de una parte afectada o dolorosa puede traer alivio y consuelo físico y mental, hay que realizar una valoración pormenorizada y un interrogatorio clínico lo más completo posible si se desea entender a fondo el significado de una parte corporal y el valor de esa pérdida.

Aquí entra en juego un factor temporal: contar con tiempo suficiente para "preocuparse" antes del hecho productor del estrés (la cirugía, por ejemplo) y tener a alguien (digamos, a una enfermera) que apoye al paciente en esa tarea, es indispensable para conseguir una adaptación sana y adecuada.

Así, la visión psicoanalítica del ajuste (Krueger, 1984, cit en Lillo 2000) sugiere que el individuo pasa por una secuencia de estados, para aceptar su limitación. No hay un acuerdo uniforme sobre el número y la secuencia de estados de este proceso llamado duelo.

Esta visión, entonces, sugiere que la psicoterapia y el consejo deben enfocarse hacia la conducción del individuo para experimentar cada estado, con objeto de lograr el ajuste.

El medio social y familiar es sumamente importante para determinar el correcto ajuste y adaptación de estos casos de limitación física.

JUSTIFICACIÓN

Estamos acostumbrados a asociar el concepto de duelo a la labor mental que tiene que realizar un individuo ante la pérdida de un ser querido, esta no es la única vivencia de dolor psíquico ante una pérdida (García, 2007).

Lillo (2000) comenta que desafortunadamente cada vez es más frecuente, la pérdida de una parte del cuerpo o de una función corporal ocurrida accidentalmente, excluyendo de estas situaciones aquellas que corresponden a una intervención médica ante un proceso patológico, siendo en estos casos la pérdida corporal resultado de una decisión terapéutica.

Por tal motivo, el objetivo del presente caso clínico es:

Conocer y evaluar la labor de duelo, la adaptación a la imagen corporal, el apoyo de redes sociales y la perspectiva ante la vida de un paciente con lesión medular y amputación de miembros pélvicos.

Desglosándose los siguientes objetivos específicos:

1.1 Conocer el proceso de duelo, basado en las fases de Kubler Ross en un paciente con lesión medular y amputación de miembros pélvicos

1.2 Conocer la adaptación de la imagen corporal ante la lesión medular y amputación de miembros pélvicos

1.3 Conocer el papel de las redes sociales ante el paciente con pérdida corporal.

1.4 Y las perspectivas ante la vida del paciente “Eduardo”

METODOLOGÍA

Elegir una aproximación para el estudio de las ciencias humanas, es complicado y vital a la vez, ya que existe una gran cantidad de aproximaciones.

En este caso, hablar de la vida de un paciente con lesión medular y amputación de miembros pélvicos, es hablar de un fenómeno muy complejo, ya que se compone de elementos psicológicos, familiares, sociológicos, médicos y tanatológicos. Por lo que es necesario encontrar un método que de cuenta de todos estos aspectos.

Las investigaciones se dividen en dos grandes grupos: la cualitativa y la cuantitativa. Cada una tiene sus ventajas y sus desventajas, en algunas ocasiones se cree que son totalmente opuestas, y que la elección de una elimina a la otra, sin embargo, Tarres en el 2001 menciona que la opción cualitativa no se contrapone a la cuantitativa. No hay demasiados argumentos como para concebir que cantidad y calidad constituyen categorías opuestas, más bien, el investigador selecciona un objeto de estudio y elige cómo estudiarlo.

En este caso a partir del objetivo que es conocer y evaluar la labor de duelo, la adaptación a la imagen corporal, el apoyo de redes sociales y la perspectiva ante la vida de un paciente con lesión medular y amputación de miembros pélvicos, se necesita estar cerca de la persona involucrada y que sea él mismo, el que nos diga cuál es su punto de vista y cuáles son sus vivencias.

Es por eso, que se eligió la investigación cualitativa, ya que según Szasa y Lerner (1996) es un acercamiento indispensable para comprender ciertas dimensiones de la realidad como son: la subjetividad humana, la identidad, la simbolización del cuerpo, la interacción social, las relaciones de género y los sistemas de significación compartida.

Ahora de todos los enfoques cualitativos que existe, es necesario emplear uno que de cuenta de todos los aspectos de la pérdida de los miembros pélvicos, ya que como se mencionó antes , éste implica muchos niveles que van desde el personal hasta el social e institucional.

Uno de los enfoques que pretende dar cuenta de los determinismos psíquicos y los determinismos sociales al mismo tiempo es la sociología clínica. Lo que esta disciplina menciona, es que estos fenómenos sociales no pueden ser aprehendidos totalmente, si no se integra la manera en que los individuos los viven, los representa, los integran y los tratan. El individuo es producto y productor en su relación con lo social. Su objetividad es un elemento indisociable de eso que se tiene costumbre de llamar “la realidad”.

Según Gualejac (1998), la sociología clínica concibe al hombre como:

- Producido por la historia: su identidad, es construida tanto por los sucesos personales como por familiares, del medio en donde vive, etc.
- Actor de la historia: tiene la capacidad de intervenir en lo que se produjo, de actuar sobre las determinaciones, no para suprimirlas, sino para modificar sus defectos.
- Productor de la historia: mediante actividades como la memoria, la palabra, los escritos fabrica reconstrucciones del pasado.

Este enfoque permitirá, ver las articulaciones entre lo personal, lo familiar y lo social. Integrando de esta manera todas las causas posibles para dar una mejor explicación.

Por otro lado, en este tipo de aproximaciones resulta muy importante tener en cuenta, el papel que juega el investigador a la hora de realizar el estudio, ya que además de que el puede tener ideas no realistas acerca de lo que estudia, la población estudiada también puede crearse imágenes erróneas cerca del investigador, provocando que los resultados estén distorsionados.

Por esta razón, se retoma a Devereux (1977), quién comenta que para tratar de evitar este tipo de problemas es necesario:

1) Revisar la matriz completa de significados, en que todos sus datos estén incluidos y especificar los medios con que el investigador puede acceder a cuantos significados sean posibles.

2) Estudiar el interés afectivo personal del investigador por su material y las deformaciones de la realidad que acarrear esas reacciones de contratransferencia.

3) Analizar la naturaleza y el lugar del deslinde entre sujeto y observador y

4) Aceptar y aprovechar la subjetividad del observador del hecho de que su presencia influye (trastorna) cualquier comportamiento de que esté observando.

Instrumentos

Se utilizó la entrevista cualitativa, que constituye una de las mejores opciones para la reconstrucción de eventos que permiten la comprensión de la dinámica familiar e institucional, permite conocer y conferir significados tanto a la subjetividad como al contexto psíquico de las personas bajo estudio.

De ahí se derivó la entrevista en profundidad, como herramienta principal.

Método

Población: Paciente con lesión medular y amputación de miembros pélvicos, internado en el Hospital para enfermos crónicos “Dr. Gustavo Baz Prada”, perteneciente al Instituto de Salud del Estado de México.

Instrumentos: Entrevista en profundidad.

Procedimiento: Como parte de la plantilla de trabajadores de este hospital, se facilito la entrevista con el paciente, sin olvidar en primera instancia la autorización de “Eduardo” para llevar a cabo la entrevista.

Se le explicó el objetivo del trabajo, la confidencialidad y anonimato.

Tipo de análisis: Cualitativo: análisis de contenido de la entrevista

RESULTADOS

El análisis de resultados se realizó por medio del análisis de contenido, específicamente con la ayuda de la técnica de análisis temático, la construcción de los ejes de la entrevista se sugirió como los principales elementos en el análisis del proceso de duelo ante la pérdida corporal o surgieron en el transcurso de la misma.

Las categorías que se construyeron fueron las siguientes:

Falta de educación.

Fragilidad en lazos familiares

Tipo de familia

La participación de la institución, del equipo de salud y familia ante la pérdida.

Procesos del duelo

Lazos familiares en el proceso de duelo

Ajuste a la imagen corporal

♣ *Fragilidad en lazos familiares.*

Se refiere a la probabilidad con que los vínculos afectivos que aseguran a la familia se pueden romper. Sobre todo a las conductas de indiferencia y poca disponibilidad de los padres, lo que no necesariamente tiene que ver con la ausencia total de afecto, sino en muchos casos se trata de la incapacidad para demostrarlo.

L: ¿llego tú mamá?

E: Sí, ya traía una pinche carretilla y que me sube como marrano y me lleva a la casa (rie).

E: Que esperáramos a mi papá hasta que llegara de trabajar para ver que decía, cuando llego mi papá, esa misma tarde me llevo al hospital infantil de Pachuca, me revisaron los médicos y le dijeron que yo podría volver a caminar siempre y cuando me operaran.

E: Mira, mi jefa nunca me quiso, mis hermanos estaban chavillos y no la captaron

E-.Porque siempre me corría de la casa, decía que me parecía a mi papá y que me largara.

Diversos autores, tales como Haw (1994) y Marcos (1996) mencionan que si bien es cierto, que en la familia se gestan sentimientos tales como el amor y la seguridad, también puede surgir el desinterés por el otro, la mezquindad y las hostilidades y que serán emociones que repercutirán en el proceso de duelo de un paciente con pérdida corporal. Y estas emociones se ven reflejadas en la dinámica familiar de Eduardo en cuanto al desinterés de la madre hacia Eduardo, sus hermanos y la falta de comunicación y afectividad entre ellos.

Y que como lo indica, Espinosa (1995) la familia debería ser el centro de contención en caso de que alguno de sus miembros presentara una discapacidad, de lo contrario se convertirá en un disparador y mantenedor de expresiones psicológicas disfuncionales.

♣ *Tipo de familia.*

Este eje se refiere a como está estructurada la familia del paciente, el rol que él tiene en este grupo y por ende las repercusiones.

E: Mi papá a la construcción, es albañil, solo llegaba los fines de semana a la casa, trabajaba aquí en México.

L: ¿Y tú mamá, se dedicaba al hogar o trabajaba?

E: Ella se dedicaba a pelar pollos y los vendía, yo le ayudaba.

E: Pus a lo mejor, por el dinero, porque siempre mi mamá se quejaba que no alcanzaba, no teníamos para comer y yo tenía que salir a cortar hierbas para comer o hacer trabajos sencillos. O a veces ella me decía: Lalo que hacemos, no tengo nada para que coman tu y tus hermanos, así que yo iba al campo y pus veía que cazaba o cortaba.

L: ¿Cómo trabajos sencillos?

E: Sí, aprendí a manejar y un día un señor me contrato para que manejara una camioneta y repartiera a los peones, ahí me ganaba algo de dinero y con eso yo compraba lo que yo quería.

El tipo de familia que Eduardo presentaba era acordeón (Minuchin & Fischman,1996), ya que su papá solo venía los fines de semana y en algunas ocasiones en donde no tenían que comer, Eduardo resolvía el problema de la alimentación, ya sea recolectando hierbas o cazando animales silvestres.

Aquí se comenzaba a trazar una negativa y débil estructura familiar, carente de afecto donde estos elementos influirían en la difícil pérdida que Eduardo presentaría más adelante.

♣ *Procesos del duelo*

Se refiere a las etapas de la elaboración del duelo que Kubler Ross expone ante una pérdida determinada y además se especifica qué tipo de duelo es.

Eduardo inicio con la **Negación**, es decir, él comenta que debido a la edad que él tenía cuando se accidento (11 años) no entendía lo que pasaba y pensaba que solo era una caída y que pasaría.

E: No, yo estaba creído que iba a pasar, que yo volvería a caminar

E: Pus yo estaba ahí, en el consultorio con mi papá, cuando le dijo el médico: Tu muchacho no volverá a caminar.

E: Nada, reaccione cuando mi papá lloro y el médico me empezó a explicar: Mira Lalo, tu como te caíste de pie, el golpe no lo llevaron tus piernas, más bien el golpe fue más adentro, en tu columna, ella lo resintió, ahora tu columna es como una víbora, toda torcida y debido a esto no vas a volver a caminar.

E: Ahí fue cuando me di cuenta de lo que yo había hecho, comencé a llorar de tristeza, mas por mi papá que estaba deshecho.

De ahí Eduardo pasó a **la resignación** pero al mismo tiempo a **la culpa**.

L: ¿Por qué te culpabilizabas, fue un accidente?

E: Porque mi papá ya me había dicho en varias ocasiones, ya me había cachado en los árboles trepado. Me decía: Hijo ya no te subas a los árboles te vas a caer un día de estos y no entendí.

E: Fíjate que no, yo me resigne luego, luego, sí, me sentía culpable, porque me dijo mi papá muchas veces que no lo hiciera y como chingado burro no entendí y yo digo que fue mi culpa, y después de ahí ya no paso nada, yo me acuerdo que ya no le tome tanta importancia al asunto, hasta cuando tuve 15 o 17 años, ahí sí para que veas, hubo reacciones en mí.

E: Pus sí, creo era eso, mi papá me decía que me subiera a los árboles pequeños, un día me cacho trepado, me bajo y me dio mi chinga con un cable y ni así entendí (se rie), además ya me había caído una vez y no me paso nada, creo que me lo merecía. Yo me lo busque.

E: Con tristeza, enojo, quería morirme, era un completo inútil, nadie me cuidaba, hasta que llegaran todos, el único que más o menos se preocupaba era mi papá, pero tenía que trabajar y me dolía ver, que él sufriera.

E: A enojo, estaba enojado conmigo mismo, yo me lo merecía y ni modo.

E: No, nunca culpe a los doctores ni a mis padres, más que a mí.

Posteriormente Eduardo a traviesa por un **duelo complicado**, en donde las conductas de culpas se acentúa buscando un escape, que Eduardo lo encontró en el alcoholismo al beber desmedidamente, de igual forma manifestaba llanto y desesperanza.

E: Me la pasaba llorando, me sentía mal, pensaba: ahora si me cargo el payaso, que voy hacer.

E: Cerveza y luego me iban a dejar a la casa todo borracho y mis hermanos se enojaban, así que luego de principio me amarraban la silla a un árbol y ya no salía, pero que me las ingenio para alcanzar la silla y me escapaba, mi hermana Juliana era mi tapadera.

E: Yo decía en aquellos años que era por gusto, pero mentira, era por mi condición de chincolo y porque ya no tenía la vida de antes, ya no trabajaba y creo que el ocio también me orillaba al vicio.

Y hasta hace dos años, **aceptó** lo que sucedía y comenzó a tener una perspectiva de vida diferente, agradeciéndole a la vida por las experiencias que ha tenido, que coincide con Bautista (2009) y García (2007) ya que las personas pueden salir enriquecidas por la experiencia y listas para enfrentar la vida con sus retos que le impone esta, es cuando se puede decir que ya han superado el proceso de duelo.

E: Sí, ahora me siento normal, la diferencia es que ustedes están de pie y yo siempre sentado, pero he trabajado, he tomado cursos, he ido a conferencias del discapacitado y todo eso me ha ayudado mucho.

E: Mira! fue difícil, pero yo he tenido oportunidades de trabajo, de viajar, de conocer gente y hasta de enamorarme, así que, que más le puedo pedir a la vida, estoy sano y sólo me falta eso, trabajar para sentirme realizado, así que dije: Lalo, ya estuvo bueno de pensar en pendejadas, así te toco vivir y pues no esta tan mal, y ya, ahora sonrió desde el fondo de mi corazón ante la vida.

En este momento Eduardo, considera que ha resuelto el duelo, que todavía siente vergüenza cuando va por la calle y lo voltean a ver, considero que esto ya no depende de él, sino más bien por la falta de cultura que tenemos como sociedad sobre el discapacitado.

E: Me costó trabajo aceptar la amputación, creo que lo acepte hace dos años, más bien la amputación no, sino la forma en que me mira la gente, como bicho raro.

E: Pus cuando salgo me ven y dicen: Mira! ese cuate, no tiene pies ni piernas, o no me dicen nada, pero me ven y siento que soy un bicho.

♣ *Lazos familiares en el proceso de duelo.*

Se refiere a la relación entre el tipo de lazo familiar con la pérdida de alguna parte del cuerpo de algún miembro de la familia.

Cuando la familia se entera del accidente, esto provoca el abandono y el aislamiento, debido a la fragilidad de los lazos familiares, coincidiendo con Vargas (2006), ya que en la familia de Eduardo se agudizó la falta de comunicación, de apoyo y demostraciones de afecto de los demás integrantes de la familia para con él.

Estos factores dependen en gran medida a lo mencionado por Lillo (2000) y Machado (2002) que de acuerdo al grado de escolaridad, mitos y creencias sobre la enfermedad, el ciclo vital de la familia, influirán en el incremento o en el alivio del dolor, tanto del paciente como de la familia.

♣ *Ajuste a la imagen corporal*

Este eje hace referencia a como se fue dando el proceso de ajuste en la imagen corporal y por ende a la integración a la familia y sociedad.

E: Mi mamá tomaba mucho, siempre estaba borracha y la mataron a golpes.

E: Mi mamá se separó de mi papá, después se enredó con su medio hermano y le fue infiel y la mataron en el pueblo.

E: Se peleaban todo el tiempo.

E: Porque mi jefa tomaba mucho y le fue infiel a mi papá, yo creo que por eso discutían.

E: No tengo nada para que coman tú y tus hermanos, así que yo iba al campo y pus veía que cazaba o cortaba.

Para Eduardo este proceso de ajuste fue difícil, en primer término por la falta de cuidado a nivel emocional y físico, su mamá en una constante adicción al alcohol y las discusiones con el padre debido a la infidelidad de ella, aunado a que en algunas ocasiones se veía obligado a solucionar los problemas de la comida, porque no tenían que comer, es decir, Eduardo vivía en constante desamor y en un alto grado de estrés.

También se presentaba la carencia de vínculos con la madre, haber sentido el rechazo desde antes del accidente y una frágil relación (indiferencia) que presentaba con sus hermanos y a la par, la figura del padre, que antes del accidente sólo figuraba como proveedor, aunque más tarde representaría como la única figura de amor para Eduardo .

E: No, nada, yo como que no entendía bien lo que sucedía. Solo reafirmaba que mi mamá no me quería.

L: Y la reacción de tus hermanos.

E: No dijeron nada.

E: Con tristeza, enojo, quería morirme, era un completo inútil, nadie me cuidaba, hasta que llegaron todos, el único que más o menos se preocupaba era mi papá, pero tenía que trabajar y me dolía ver, que él sufriera.

Esto concuerda con Klein (1935, cit. en Arnaldo, 2003) ya que explica que dependiendo del tipo de vínculos que el niño experimenta con su

familia, con la sociedad y de la percepción del mundo en general, serán un factores esenciales en el momento de el ajuste a la nueva imagen corporal, dado que lo estimulará con sentimientos de confianza y resignación ante las pérdidas y una disposición a trabajar en su aceptación.

Otro factor importante que Eduardo experimentó fue la sensación del miembro fantasma, que es una parte importante de la negación en el proceso del duelo, desde sentirlas hasta soñar con ellas.

E: Sí mucho, además hasta hace como 5 años deje de sentirlas.

E: Aja, recién de la primera operación sentí mi pierna, después esa sensación desapareció, pero cuando vino la segunda operación, no manches, extrañaba a las dos, y las sentía. Sentía los dedos de mis pies (señala, como si tuviera los dedos de los pies). Además las soñaba y luego las sueño.

Y el ajuste se dará en el momento, en que el paciente acepta la ayuda tanto de redes primarias, como de redes secundarias (Lillo, 2000; Vargas, 1999 y Heredia, 1993).

E: Regrese a mi casa, pero era distinto, ya salía con mis cuates.

E: Enseguida de la operación un amigo que conocí ahí, me regalo una silla y no cualquier silla, una más o menos y desde que me subí y comencé a caminar por las rampas, por la calle, no sabes, mi vida cambio, me sentí contento, la doctora tenía razón, libre otra vez.

E: Sí platicaban mucho conmigo, se portaron muy bien, sobre todo la doctora que me hizo las cirugías, siempre me decía: vas a estar mejor, es para que seas libre, más independiente y vayas a donde tu quieras, vas a ver que con el tiempo vas a poder subirte a un taxi, a un camión, ir y venir por las calles.

E: No, la verdad es que creo que en ningún lugar puedo estar mejor que aquí, que luego me desespero porque quisiera trabajar, pero me

comparo con otras personas y pues aquí tengo todo, no me hace falta nada.

♣ *La participación de la institución, del equipo de salud y familia ante la pérdida.*

Se refiere a la importancia que presenta para el desarrollo psicosocial de un ser humano la red social, independientemente en las condiciones óptimas de salud en las que se encuentre o no.

E: Mal, pero independientemente de mi accidente, creo que las cosas ya estaban mal en la casa, así que no importaba lo que me sucediera, solo mi hermana Juliana se preocupaba, con ella hablaba y con mi papá.

L: Después que hacías en tu casa, en el pueblo, ¿cuáles eran tus actividades?

E: Como se dedicaban a pelar pollos, pues yo ayudaba, era muy poquito lo que yo hacía así que me salía con mis amigos y empecé a tomar, me gusto el vicio y ya andaba de borrachote (se río).

E: Por unas monjas que mi papá conoció en el hospital, mi papá ya no sabia que hacer conmigo, porque tomaba mucho, además no me podía prestar toda la atención porque trabajaba.

E: Me costó trabajo aceptar porque extrañaba mi pueblo, a mi papá, pero por lo demás fue fácil, además cuando llegue aquí y vi a otros compañeros con diferentes discapacidades, me sentí mejor, como que ya estaba con los que debía estar.

E: Pues un día llego y m dijo: Mira Lalo yo te quiero micho, te he cuidado y tu te has dado cuenta de lo mucho que me importas, no le hice caso a tú mamá cuando dijo que te envenenáramos, pero o te cuido y nos morimos de hambre o trabajo pa` medio comer, tu dime.

Y viéndolo así, pues que acepto y aquí me tienes.

Eduardo no presentó un lazo en la red primaria lo suficientemente fuerte para contener la situación del accidente y todo lo que implicó, ya que recurren a el hospital para internarlo y no buscaron otras alternativas para que Eduardo no fuera internado permanentemente en esta institución. Y que de alguna forma será un factor importante en la elaboración del duelo.

Esto se corrobora con lo expuesto por Teran (2002), ya que expone que las redes secundarias serán las instituciones que brinden a la personas, un determinado servicio que ellas requieran, tal como la educación o los servicios de salud.

Es decir, el sistema de salud es imprescindible en la relación familiar, por ser una red de apoyo considerada como una de las de mayor magnitud, esta será funcional en lo que a la mejoría y cura se refieren cuando se cumple la triada médico-paciente-familia.

CONCLUSIONES

En primer término, Eduardo proviene de una familia acordeón y de vínculos afectivos frágiles, en donde la falta de demostraciones de afecto y una comunicación distante fueron factores fundamentales que influyeron en el proceso de duelo ante la pérdida de los miembros inferiores, ya que constantemente se observó a lo largo de la entrevista, la falta de cuidados tanto a nivel físico como emocional por parte de la madre hacia él y con sus hermanos, destacándose como la única figura de amor y soporte, el padre. Donde el accidente en vez de integrarlos los separó más.

Desde la perspectiva tanatológica, considero que la familia experimentó la negación, convirtiéndose en un duelo crónico, ya que la apatía y la indiferencia siempre fueron constantes.

Respecto a Eduardo, él elaboró un duelo complicado, fluctuando entre la negación y la resignación pero a la par de esta última etapa, también se presentaba la culpa, quizás este proceso se debió a que él era

adolescente, y lógicamente comenzaba a vivir procesos tanto psicológicos como físicos, acorde a este momento de la vida.

Por otra parte, él menciona que ya concluyó su duelo, coincido con esta afirmación, puesto que puede hablar con mayor facilidad sobre la pérdida de sus miembros inferiores, hace chistes, etc. y son otros factores los que influyen para que a veces él se sienta desanimado ante la vida, como son: la falta de oportunidades de trabajo, la escasa cultura que como sociedad tenemos hacia una persona discapacitada y el mínimo apoyo que se tiene por parte del gobierno y que todos estos afectos en conjunto, engloban una dificultad más grande en la vida de Eduardo.

Por otro lado, si se trabajara con la psicoterapia en cuanto a cerrar el proceso de duelo, ante la pérdida de una madre que no le proporciono el afecto y el cuidado que él demandaba y cerrará este suceso de una forma sana, me parece que esto le ayudaría a ver de una forma diferente la vida.

Eduardo a experimentado el amor de pareja, el apoyo de redes sociales, ha tenido trabajo y hasta hace dos años, se ve como una persona sana y que lo único que nos hace distintos es como dice él;: “Lo que me hace diferente, es que tú estás de pie y yo, siempre sentado.”

Por otra lado, la existencia del miembro fantasma, como parte importante dentro de la elaboración del duelo, presentándose en la etapa de negación.

Dar cuenta que cuando se presenta una pérdida corporal a causa de un accidente, que en este caso fue la amputación de miembros pélvicos, no solo se ve afectada la persona que sufre esta situación, sino también, repercute en la familia y que de acuerdo a su estructura reaccionaran favorablemente o no ante este evento, así como también, en la participación del proceso del duelo y del ajuste de la imagen corporal e integración a la sociedad del paciente identificado

Reconocer la importancia de la Tanatología dentro de los hospitales, ya que regularmente los pacientes experimentan pérdidas, independientemente del problema de salud que presenten.

Además la necesaria preparación de los profesionales de la salud sobre esta disciplina.

Y por último, la importancia de continuar investigando sobre la cultura del paciente discapacitado, con la intención de crear conciencia sobre su integración con la sociedad.

BIBLIOGRAFIA

Amaldo, Y.(2003). El amor último: acompañamiento de enfermos terminales, Buenos Aires, Ed. de la Flor, Colección Ideas, pp. 34-39

Bautista, (2009) Proceso de duelo. Recuperado en http://docs.google.com/gview?a=v&q=cache:IQH86z653SkJ:www.hospitalgeneral.salud.gob.mx/descargas/pdf/enfermeria/proceso_duelo.pdf+proceso+de+duelo+etapas&hl=es&gl=mx&sig=AFQjCNHLTv--mYmseWVSNY7QfkWQfL-q3g

Bohannan (1985), cit. en Marcus, R. (1996). La pareja rota. México. Edit. Espasa pp.19-28.

Espinosa, S. (1995). Modelos de intervención sistémica en familias desvinculadas con hijos adolescentes. Revista de psicología y ciencia social. 38-43, **1 y 2**.

Freud, (1917). cit. en Lillo, J. (2000). Duelo y pérdida corporal. Recuperado en: http://www.revistahospitalarias.org/info_2001/01_163_04.htm

García, I. (2007). Comprender el duelo. Recuperado en:
http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art57002

Haw, M. (1994). Family Therapy. Concepts and Methodos. Boston Edit.
Ally and Bacon, cap. 10.

Heredia, M. (1996). El discapacitado. Buenos Aires, Gedisa, pp. 35-43.

Klein, (1935). cit. en Amaldo, Y.(2003). El amor último:
acompañamiento de enfermos terminales, Buenos Aires, Ed. de la Flor,
Colección Ideas, pp. 34-39

Lillo, J .(2000). Duelo y pérdida corporal. Recuperado en:
http://www.revistahospitalarias.org/info_2001/01_163_04.htm

Machado, L. (2002). Duelo psicológico y sexualidad. Recuperado en:
Buenos Aires. Edit. Amorrortu, pp. 89-95.

Marcus, R. (1996). La pareja rota. México. Edit. Espasa pp.19-28.

Minuchin, S. y Fischmn, H. (1996). Técnicas de terapia familiar. México,
edit. Paidóspp. 63-73.

Quiroz, Martínez y Segura (2008).Si me amas no me ames. España,
Gedisa. Pp. 13-17.

Quezada, S. (2004). El proceso de duelo en la familia Recuperado en:
<http://www.mailxmail.com/curso-como-afrontar-muerte-infantil/duelo-proceso-doloroso>

Real Academia Española (2007). Diccionario de la lengua española
(2001) 22ª. Ed. Madrid, Espasa.

Silder (1950) cit. en Lillo, J.(2000). Duelo y pérdida corporal.
Recuperado en:
http://www.revistahospitalarias.org/info_2001/01_163_04.htm

Sucheki, D. (2007). Morir con dignidad. Recuperado en :
<http://www.aap.org.ar/publicaciones/dinamica/dinamica-3/tema-12.htm>
2007

Terán, M. (2007). Una nueva estrategia para la intervención del Trabajo Social en el área de salud. Tesis de Doctorado. Universidad Nacional Autónoma de México. Escuela de Trabajo Social. Pp. 35-45.

Vargas (2006) Psicología del minusválido. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. Recuperado en:
<http://www.conductitlan.net/minusvalido.htm>

Verdugo (1999). El hombre en busca del sentido. Barcelona, Herder, pp.130-135.

ANEXOS

Entrevista

Sesión 1

Lilián: ¿Cuál es tu nombre?

Entrevistado: Eduardo

L: ¿Cuántos años tienes?

E: 44 años

L: ¿De dónde eres originario?

E: De Ixmiquilpan Hidalgo

L: ¿Hasta qué año estudiaste?

E: Hasta tercero de primaria

L: ¿Por qué no seguiste con la escuela?

E: Porque me accidente

L: ¿Y tus papás?

E: Mi mamá murió hace muchos años, mi papá vive en Ixmiquilpan y tengo tres hermanos, pero no los veo.

L: ¿De qué falleció tu mamá?

E: Mi mamá tomaba mucho, siempre estaba borracha y la mataron a golpes.

L: ¿Cómo fue eso?

E: Mi mamá se separó de mi papá, después se enredó con su medio hermano y le fue infiel y la mataron en el pueblo.

L: ¿Entonces, puedes hablarme sobre tu familia? ¿Tuviste hermanos?

E: Sí, tuve una hermana y dos hermanos más

L: Tu qué número ocupas como hermano.

E: El segundo, mi hermana Juliana, la mayor; después yo y Florentino y por último Gumercindo.

L: ¿A que se dedicaban tus papás?

E: Mi papá a la construcción, es albañil, solo llegaba los fines de semana a la casa, trabajaba aquí en México.

L: ¿Y tú mamá, se dedicaba al hogar o trabajaba?

E: Ella se dedicaba a pelar pollos y los vendía, yo le ayudaba.

L: ¿Era de ustedes el negocio?

E: No, vivíamos en una casa que nos prestaron y el dueño tenía ese negocio, y le ayudábamos en eso.

L: ¿El grado de escolaridad de tus papás?

E: No fueron a la escuela.

L: ¿Cómo era la relación entre tus ellos?

E: Se peleaban todo el tiempo.

L: ¿Por qué eran esas discusiones, te acuerdas?

E: Porque mi jefa tomaba mucho y le fue infiel a mi papá, yo creo que por eso discutían.

L: Se que esta situación de infidelidad a tu papá le molestaba, pero ¿habría otras situaciones, por las que pelearan?

E: Pus a lo mejor, por el dinero, porque siempre mi mamá se quejaba que no alcanzaba, no teníamos para comer y yo tenía que salir a cortar hierbas para comer o hacer trabajos sencillos. O a veces ella me decía: Lalo que hacemos, no tengo nada para que coman tu y tus hermanos, así que yo iba al campo y pus veía que cazaba o cortaba.

L: ¿Cómo trabajos sencillos?

E: Sí, aprendí a manejar y un día un señor me contrato para que manejara una camioneta y repartiera a los peones, ahí me ganaba algo de dinero y con eso yo compraba lo que yo quería.

L-: ¿Le dabas a tu mamá algo de dinero?

E: No

L: Volvamos a lo de tu accidente

L: ¿Cuántos años tenías cuando paso?

E: A los once años

L: ¿cuál es tu diagnóstico?

E: Lesión medular y amputación de pelvis

L: ¿Podrías contarme cómo sucedió?

E: ¡Claro!, cuando tenía once años, me subí al árbol de moras, el más altote que estaba cerca de la casa y me trepe hasta la punta de él y chin! que me caigo parado, como caí parado pus camine, como unos 5 metros y me caí, desde entonces jamás volví a caminar.

L: ¿Entonces no sentiste alguna molestia, dolor, en el momento de la caída?

E: No, nunca sentí dolor en ese momento, sino hasta después cuando se me escaro las piernas.

L: ¿Estabas solo? ¿alguien estaba contigo?

E: Mi hermano Gumercindo, el más chico estaba conmigo

L: ¿Por qué te subiste al árbol?

E: Pues porque yo era un chamaquillo muy travieso y siempre me gustaba treparme a los árboles y en esa ocasión yo quería moras para los animales, unos borregos que pastoreaba y me subí a cortarlas (sonríe y rie).

L: Que hizo tu hermano, en el momento de que caes del árbol, que caminaste y después te caíste al piso.

E: Pos pienso que se asusto, porque no más me miraba, entonces le dije que fuera por mi mamá para que viniera por mi.

L: ¿Llego tú mamá?

E: Sí, ya traía una pinche carretilla y que me sube como marrano y me lleva a la casa (rie).

L: ¿Qué te dijo?

E: Que esperáramos a mi papá hasta que llegara de trabajar para ver que decía, cuando llego mi papá, esa misma tarde me llevo al hospital infantil de Pachuca, me revisaron los médicos y le dijeron que yo podría volver a caminar siempre y cuando me operaran.

L: ¿Y qué paso?

E: No me operaron, en ese entonces, pues la operación valía diez mil pesos, era mucho dinero y por falta de recursos no me operaron.

L: ¿Cómo reacciono tu papá?

E: Yo recuerdo que estaba preocupado, solo le dijo a los doctores, pues mejor que se quede así, porque no tengo dinero pa` que lo operen.

Y como que no creyó en lo que le decían pus que me carga y me lleva a la casa.

L: ¿Cómo fue tu reacción en ese momento, entendías la magnitud del problema?

E: No, yo estaba creído que iba a pasar, que yo volvería a caminar.

L: ¿Cómo reaccionaron tu mamá y tus hermanos?

E: Mira, mi jefa nunca me quiso, mis hermanos estaban chavillos y no la captaron

L: ¿por qué dices que tu mamá no te quería?

E-.Porque siempre me corría de la casa, decía que me parecía a mi papá y que me largara.

L: ¿Entonces tus papás no se llevaban bien?

E: No, mi mamá tomaba mucho, mi papá la regañaba por eso, además mi mamá le fue infiel con otro señor y todo el tiempo se la pasaban discutiendo.

L: ¿Entonces tu mamá como reacciona cuando se entera que ya no volverías a caminar?

E: Pus solo me vio de arriba abajo y no más movió la cabeza.

L: ¿En ese momento como te sentiste?

E: No, nada, yo como que no entendía bien lo que sucedía. Solo reafirmaba que mi mamá no me quería.

L: Y la reacción de tus hermanos.

E: No dijeron nada.

L: ¿Después que paso?

E: Que me lleva mi papá al seguro, el de aquí el de la raza y que le dicen los médicos lo mismo, que yo no caminaría nunca.

L: ¿Te dijeron a ti la noticia los doctores o tu papá?

E: Pus yo estaba ahí, en el consultorio con mi papá, cuando le dijo el médico: Tu muchacho no volverá a caminar.

L: ¿Tu que sentiste?

E: Nada, reaccione cuando mi papá lloro y el médico me empezó a explicar: Mira Lalo, tu como te caíste de pie, el golpe no lo llevaron tus piernas, más bien el golpe fue más adentro, en tu columna, ella lo resintió, ahora tu columna es como una víbora, toda torcida y debido a esto no vas a volver a caminar.

L: ¿Cómo reaccionaste?

E: Ahí fue cuando me di cuenta de lo que yo había hecho, comencé a llorar de tristeza, mas por mi papá que estaba deshecho.

L: ¿Después que paso?

E: Pues me llevo otra vuelta a la casa, le dijo a mi mamá y mi mamá dijo que mejor me daba veneno para las ratas para que yo me muriera. Por eso te digo que mi jefa nunca me quiso.

L: ¿Tú escuchaste esa conversación?

E: Sí, íbamos llegando, mi papá me acostó en la cama y mi mamá le dijo: Mira, yo no quiero ver sufrir a Lalo, así que ¿como ves? Si tu quieres le puedo dar el veneno y se muere y ya.

L: ¿Qué dijo tu papá?

E: Le dijo que estaba loca, que no iba a permitir eso, que aunque yo estuviera manco o cojo, él me iba a tener así, que no tenía corazón para matarme, además Dios lo castigaría, porque Dios no perdonaría que un padre matara a un hijo.

L: ¿Cómo te sentiste ante esa discusión?

E: Mal, llore y me echaba la culpa, que por mis tonterías yo estaba así y mas mal porque mi familia en vez de apoyarme me quería desaparecer.

L: ¿Por qué te culpabilizabas, fue un accidente?

E: Porque mi papá ya me había dicho en varias ocasiones, ya me había cachado en los árboles trepado. Me decía: Hijo ya no te subas a los árboles te vas a caer un día de estos y no entendí.

L: ¿Te gustaba la adrenalina que sentías en las alturas o que pasaba, que llamaba tu atención el subir a los árboles?

E: Pus sí, creo era eso, mi papá me decía que me subiera a los árboles pequeños, un día me cacho trepado, me bajo y me dio mi chinga con un cable y ni así entendí (se rie), además ya me había caído una vez y no me paso nada, creo que me lo merecía. Yo me lo busque.

L: Ya mencionaste que te sentías culpable, experimentabas otra emoción.

E: Fijate que no, yo me resigné luego, luego, sí, me sentía culpable, porque me dijo mi papá muchas veces que no lo hiciera y como chingado burro no entendí y yo digo que fue mi culpa, y después de ahí ya no paso nada, yo me acuerdo que ya no le tome tanta importancia al asunto, hasta cuando tuve 15 o 17 años, ahí sí para que veas, hubo reacciones en mí.

L: ¿Qué te pasó?

E: Nadie sabía cómo cuidarme, yo no tenía silla de ruedas, así que me arrastraba y casi siempre estaba en la cama, pero no creas que una cama de colchón, ¡ no! era la base de la cama, el tambor que le dice, con unas cobijas y eso me fue lastimando.

L: ¿Qué te paso?

E: Mi mamá no me volteaba cada dos horas, bueno ni me volteaban, ni ella ni mis hermanos, así que me escare en las pompas, tobillos y espinillas, ahí fue cuando yo me sentía mal, me sentía un inútil y además las escaras me dolían.

L: ¿Y cómo reaccionabas ante este sentimiento ?

E: Con tristeza, enojo, quería morirme, era un completo inútil, nadie me cuidaba, hasta que llegaron todos, el único que más o menos se preocupaba era mi papá, pero tenía que trabajar y me dolía ver, que él sufriera.

L: ¿Tu papá te decía algo, te reconfortaba?

E: Sí, me decía que me quería, que iba a buscar la manera de ver como mejoraría.

L: ¿Y qué hizo?

E: Me llevo otra vez a la raza y de ahí me llevaron al hospital del Imán, porque mis escaras ya estaban muy avanzadas, ya se me veía hasta el hueso y yo siempre estaba con calentura y con infecciones.

L: ¿Ahí cómo te fue?

E: Pus bien y mal, porque no podía sanar de las escaras, todo el tiempo con calentura y fue ahí donde me amputaron las piernas.

L: ¿Cómo fue esta decisión, Lalo?

E: Pues un día una doctora llevo a la sala y me dijo: ¡Mira! Tus escaras son muy profundas, la verdad es que no creo que sanes, además tus piernas están anquilosadas y yo creo que una amputación te permitiría estar mejor y serías libre, te moverías a donde tú quisieras, todo sería más fácil. Estarías sano, libre y sin dolor.

L: ¿Qué pensaste en ese momento, cual fue tu reacción?

E: Pues pensé que si era una forma de librarme de ese dolor y calenturas pues estaba bien, pero por otro lado, no quería que me amputaran mi piernita; Pero me agradaba la idea de moverme, porque mis piernas estaban chuecas, torcidas y con eso batallaba mucho.

L: ¿Y después que paso?

E: Le volvía a preguntar a la doctor, y yo pienso que fue en la forma en que hablo conmigo, que me explico todo y me convenció, así que me amputaron una pierna, toda hasta la pelvis.

L: ¿Y tu papá estuvo de acuerdo, cuál era su opinión?

E: Pues me dijo que si era para mejorar, que estaba bien.

L: ¿Después de la cirugía, cómo te sentiste emocionalmente?

E: Me arrepentí, me sentía como un perro sin cola, me sentía chincolo, algo me faltaba.

L: ¿Y tú papá?

E: Lloraba y decía: ¡Pobre de mi hijo!, que va a pasar ahora

L: ¿Qué le decías?

E: Nada, solo le decía: No te preocupes papá, yo sabré como salir adelante, tú no te apures, vas a ver que es para estar mejor.

L: ¿Sentías esas palabras? o era para consolarlo.

E: No las sentía, mi pierna me faltaba, y pensaba que ya nada sería igual.

L: ¿Pero era para que estuvieras mejor no? Sí, me imagino que fue impactante despertar y verte sin tu pierna, pero era para que tuvieras más movilidad, mejor adaptación, o ¿cómo ves.

E: Después lo comprendí, cuando empecé a pasarme a la silla de ruedas ahí fue cuando vi que era mejor (ríe).

L: Lalo, creo que aquí la dejamos, por el momento, te noto cansado y además ya van a servir la comida, así que luego te busco para continuar, está bien.

E: No estoy cansado, pero si tengo que ver que van a servir, sale, luego le seguimos, niña.

L: Gracias.

SESIÓN 2

Lilián: Hola!, Lalo, ¿qué tal? ¿cómo estás?

Eduardo: ¿Aquí con mucho frio, y tú?

L: Igual, con frío, congelándome, bien, continuamos con la entrevista, o.k.

E: va!

L: Como recordaras, nos quedamos en el Hospital del Imán, en la primera amputación, y decías que te habías arrepentido por la decisión

que tomaste, pero empezaste a ver cambios y ¿paso mucho tiempo para que cambiaras de opinión?

E: Me costó trabajo aceptar la amputación, creo que lo acepte hace dos años, más bien la amputación no, sino la forma en que me mira la gente, como bicho raro.

L: Bueno, vamos por pasos, que te parece, ¿después de cuánto tiempo de la primera operación fue la segunda amputación?.

E: Después del mes de la primera.

L: ¿Qué hicieron con tus piernas?

E: Creo que las quemaron, yo quería enterrarlas, pero mi papá me dijo que no.

L: ¿Por qué dijo que no?

E: Él me pregunto que era lo que yo quería, o lo que pensaba hacer con las piernas. Le dije que se las llevara al pueblo y que las enterrara, pero me dijo que no, porque no tenía para el entierro, que mejor las quemaran.

L: ¿Y, tú mamá que pensaba de todo esto? ¿Dónde estaba?

E: En la casa, le dio igual que me accidentara, cuando supo lo de las operaciones, pues dijo que mejor les diéramos las piernas a los perros, y eso es mala onda.

L: Eduardo, yo se que tu mamá te lastimo con sus comentarios y sus acciones, creo que deberías de trabajar en ese resentimiento, no es bueno para ti.

E: No quiero hablar de eso (con voz entre cortada).

L: Esta bien.

L: Después de la segunda operación ¿cómo te sentiste? ¿cuál fue tu reacción?

E: Imagínate, si antes me sentía como perro sin cola, pues ahora era un perro sin patas, sin nada, chincolo total.

L: Y los médicos te ayudaban a superar este dolor, esta pérdida de tus piernas.

E: Sí platicaban mucho conmigo, se portaron muy bien, sobre todo la doctora que me hizo las cirugías, siempre me decía: vas a estar mejor, es para que seas libre, más independiente y vayas a donde tu quieras, vas a ver que con el tiempo vas a poder subirte a un taxi, a un camión, ir y venir por las calles.

L: ¿Y tú que pensabas, que sentías?

E: Me la pasaba llorando, me sentía mal, pensaba: ahora si me cargo el payaso, que voy hacer.

L: ¿Pero esas lagrimas a qué tipo de emoción correspondían, tristeza o coraje?.

E: A enojo, estaba enojado conmigo mismo, yo me lo merecía y ni modo.

L: ¿Alguna vez sentiste enojo con los médicos?

E: No, ¿porque?

L: Porque pienso que ellos te propusieron la amputación y a veces es más fácil responsabilizar a otros y uno se olvida de la parte que nos corresponde.

E: No, nunca culpe a los doctores ni a mis padres, más que a mí.

L: Y ya cambio tu percepción sobre la culpa, fue un accidente, me parece que no hay culpables.

E: Pues sí, ya cambio, empezó a cambiar un poco desde que me regalaron mi primera silla.

L: ¿Cómo fue el cambio?

E: Enseguida de la operación un amigo que conocí ahí, me regalo una silla y no cualquier silla, una más o menos y desde que me subí y comencé a caminar por las rampas, por la calle, no sabes, mi vida cambio, me sentí contento, la doctora tenía razón, libre otra vez.

L: Me parece que esa doctora se preocupaba mucho por ti.

E: Sí, incluso me dijo que me quería llevar a su casa, que no me preocupara, que ella me iba a pagar una carrera, que las cosas no se terminaban ahí, que sí, que yo no tenía piernas, pero yo podía hacer cosas, que soy una gente normal.

L: Y claro! que eres una persona normal, sólo que faltan oportunidades para trabajar y desarrollarse, pero tú sabes que la tasa de desempleo es alta y pues ya depende de otras cosas.

E: Sí, ahora me siento normal, la diferencia es que ustedes están de pie y yo siempre sentado, pero he trabajado, he tomado cursos, he ido a conferencias del discapacitado y todo eso me ha ayudado mucho.

L: Bueno, y que paso, fuiste a tu casa o que paso después de las operaciones y de la recuperación.

E: Regrese a mi casa, pero era distinto, ya salía con mis cuates.

L: ¿Y tú familia cómo te recibió?

E: Pus igual, me dijeron: que bueno. Todo siguió normal

L: ¿Cómo normal?

E: Pus sí, ellos en sus cosas (hermanos) y mi mamá en su vicio.

L: Y tú, ¿cómo te sentías?

E: Mal, pero independientemente de mi accidente, creo que las cosas ya estaban mal en la casa, así que no importaba lo que me sucediera, solo mi hermana Juliana se preocupaba, con ella hablaba y con mi papá.

L: Después que hacías en tu casa, en el pueblo, ¿cuáles eran tus actividades?

E: Como se dedicaban a pelar pollos, pues yo ayudaba, era muy poquito lo que yo hacía así que me salía con mis amigos y empecé a tomar, me gusto el vicio y ya andaba de borrachote (se río).

L: ¿Qué tomabas?

E: Cerveza y luego me iban a dejar a la casa todo borracho y mis hermanos se enojaban, así que luego de principio me amarraban la silla a un árbol y ya no salía, pero que me las ingenio para alcanzar la silla y me escapaba, mi hermana Juliana era mi tapadera.

L: ¿Qué cosas eran las que te orillaban a tomar?

E: Yo decía en aquellos años que era por gusto, pero mentira, era por mi condición de chincolo y porque ya no tenía la vida de antes, ya no trabajaba y creo que el ocio también me orillaba al vicio.

L: Extrañabas tus piernas.

E: Sí mucho, además hasta hace como 5 años deje de sentir las.

L: ¿Podrías contarme un poco más de esto?

E: Aja, recién de la primera operación sentí mi pierna, después esa sensación desapareció, pero cuando vino la segunda operación, no manches, extrañaba a las dos, y las sentía. Sentía los dedos de mis pies (señala, como si tubiera los dedos de los pies). Además las soñaba y luego las sueño.

L: ¿Cómo las sueñas?

E: No me sueño caminando, no, pero si en la silla de ruedas con mis piernas, porque veo a los demás compañero con sus piernas y yo a veces quisiera tenerlas.

L: Se que es una parte importante del cuerpo, pero te imposibilitaban la funcionalidad, pero ¿porque las quisieras tener?.

E: Creo que es por la ropa, porque me gustan los tenis y ciertos pantalones y no me los puedo poner, así que creo que es por eso y un

poco porque la gente está acostumbrada a ver a un discapacitado con piernas y yo no tengo.

L: ¿Por qué piensas eso de las personas? ¿Qué reacciones vez en la gente para que pienses así?.

E: Pus cuando salgo me ven y dicen: Mira! ese cuate, no tiene pies ni piernas, o no me dicen nada, pero me ven y siento que soy un bicho.

L: Lalo, creo que eso ya no está en ti, sino en las personas que por la falta de cultura hacia el discapacitado reaccionan así, pero no todas te miran así, sguramente otras con admiración.

E: Eso sí, me he sentido muy útil cuando tengo trabajo, cuando tuve la tienda en el hospital, cuando hago trabajitos manuales y me gano mis centavos, ahí es cuando me siento mucho mejor.

L: ¿Cómo fue que llegaste aquí en el hospital?

E: Por unas monjas que mi papá conoció en el hospital, mi papá ya no sabia que hacer conmigo, porque tomaba mucho, además no me podía prestar toda la atención porque trabajaba.

L: Aceptaste de que va, o te fue difícil tomar esta decisión.

E: Me costó trabaja aceptar porque extrañaba mi pueblo, a mi papá, pero por lo demás fue fácil, además cuando llegue aquí y vi a otros compañeros con diferentes discapacidades, me sentí mejor, como que ya estaba con los que debía estar.

L: ¿Cómo te dijo tu papá?

E: pues un día llego y me dijo: Mira Lalo yo te quiero mucho, te he cuidado y tu te has dado cuenta de lo mucho que me importas, no le hice caso a tú mamá cuando dijo que te envenenáramos, pero o te cuido y nos morimos de hambre o trabajo pa` medio comer, tu dime.

Y viéndolo así, pues que acepto y aquí me tienes.

L: Te arrepientes de estar aquí

E: No, la verdad es que creo que en ningún lugar puedo estar mejor que aquí, que luego me desespero porque quisiera trabajar, pero me comparo con otras personas y pues aquí tengo todo no me hace falta nada.

L: ¿Tu papá sigue viniendo?

E: Sí, viene cada tres o cuatro meses, a veces se tarda hasta seis pero viene, me trae algo de comer y platicamos.

L: ¿Ves a tus hermanos?

E: A juliana la veía, pero se caso hizo su vida y es difícil de que venga.

L: ¿Ves a tus hermanos?

E: No, a ellos no, porque me di cuenta de que cuando tenía la tienda solo venían a verme para pedirme dinero y pus mejor así, me quedo sin hermanos.

L: ¿Dices que hace dos años aceptaste tu pérdida corporal?

E: Mira! fue difícil, pero yo he tenido oportunidades de trabajo, de viajar, de conocer gente y hasta de enamorarme, así que, que más le puedo pedir a la vida, estoy sano y sólo me falta eso, trabajar para sentirme realizado, así que dije: Lalo, ya estuvo bueno de pensar en pendejadas, así te toco vivir y pues no esta tan mal, y ya, ahora sonrió desde el fondo de mi corazón ante la vida.

L: Y cuando hablas de tus piernas, ya lo haces sin culpa o como es ahora.

E: Pues ya puedo bromear, por ejemplo cuando me imagino el mar, pues yo pienso que hay tiburones y si muerden las piernas, a mí que parte del cuerpo me morderán, yo creo todo y solo me va a quedar la oreja (se ríe y carcajea).

O cuando me muera yo, no colgare los tenis, sino los guantes.

L: Entonces has superado la pérdida, duelo resuelto.

E: Sí niña, duelo resuelto.

L: ¿Cómo vas en el amor, cómo va tu corazón?

E: Pues bien, me siento bien con la novia que tengo.

L: ¿Estas enamorado?

E: Ríe y se ruboriza

L: ¿Tienes novia y pretendientas, verdad?

E: Estas en todo Lilián. Sabes que si, novia y ya!

L: Pues muchas gracias por las entrevistas y nos estamos viendo.

E: Sale, nos estamos viendo.

