

Las experiencias de vida de una persona con discapacidad motriz en su trayectoria en los modelos coexistentes de atención a la salud

Life experiences of a person with a motor disability in their trajectory through coexisting health care models

Oswaldo Angeles Zavala,* Saúl Renán León Hernández,[‡] Elia Nora Arganis Juárez[§]

Palabras clave:

discapacidad,
enfermedad, trayectoria
de atención, experiencia,
antropología médica.

Keywords:

disability, disease, trajectory
of care, experience,
medical anthropology.

Resumen

Introducción: la antropología médica para comprender cómo experimentan las personas la enfermedad y la discapacidad, parte del supuesto que éstas adquieren una diversidad de experiencias al interactuar con los modelos Médico Hegemónico, el Alternativo Subordinado y el de Autoatención. Que aparentemente están desconectados entre sí, pero en la práctica las personas los relacionan, generando conceptos sobre la atención, la enfermedad y la discapacidad y las formas de afrontarlas. **Objetivo:** analizar las trayectorias y las experiencias de vida, dentro de las interacciones de los modelos de atención a la salud, narradas por una persona con discapacidad motriz causada por un cáncer. **Material y métodos:** por muestreo a criterio (*judgmental sampling*), fue seleccionada una mujer de 42 años (Emma) por la riqueza de sus experiencias de vida como «paciente» multitratada, y las trayectorias seguidas en su interacción con los modelos de atención. Mediante dos entrevistas semiestructuradas y la transcripción de éstas, se realizó una matriz de tópicos (enfermedad, atención, discapacidad) para construir y analizar retrospectivamente la narrativa de sus trayectorias y experiencias. **Resultados:** en cada trayectoria, desde su perspectiva, Emma va adquiriendo conocimiento sobre su enfermedad y va evaluando críticamente la eficacia relativa de cada modelo y, al mismo tiempo, los efectos sobre su persona y sobre su sentido de la vida. **Conclusiones:** es importante conocer las experiencias de las personas, sus trayectorias en el sistema de salud y sus expectativas; ello puede ayudar al personal de salud a elevar la calidad y la calidez de la atención.

Abstract

Introduction: medical anthropology, in order to understand how people experience illness and disability, assumes that they acquire a variety of experiences when interacting with the hegemonic medical model, the subordinate alternative model and the self-care. These models are seemingly disconnected from each other but they are interconnected in practice, generate concepts about care, illness, disability and ways to deal with it. **Objective:** analyze the trajectories and life experiences within the interactions of healthcare models, as described by a person with a motor disability caused by cancer. **Material and methods:** a 42-year-old woman (Emma) was selected using judgmental sampling for the richness of her life experiences as a multi-treated «patient» and the trajectories followed in her interaction with care models. Through two semi structured interviews and their transcription, a topic matrix (illness, care, disability) was created to construct and retrospectively analyze the narrative of her trajectories, focusing primarily on her experiences. **Results:** Emma acquired knowledge about

* Unidad de Apoyo a la Investigación. Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra (INR-LGII). Ciudad de México, México.

ORCID: 0009-0007-8123-0252

[‡] Unidad de Apoyo a la Investigación. INR-LGII.

ORCID: 0000-0002-8346-5422

[§] Departamento de Historia y Filosofía de la Medicina, Facultad de Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Ciudad de México, México.

ORCID: 0000-0002-7404-7624

Correspondencia:

Dr. Oswaldo Angeles Zavala

E-mail: oswaldo.angeles@yahoo.com

Recibido: 19 de septiembre de 2024

Aceptado: 14 de mayo de 2025



Citar como: Angeles ZO, León HSR, Arganis JEN. Las experiencias de vida de una persona con discapacidad motriz en su trayectoria en los modelos coexistentes de atención a la salud. Invest Discapacidad. 2025; 11 (2): 51-59. <https://dx.doi.org/10.35366/121456>



*her illness and critically evaluated the relative effectiveness of each model and, at the same time, their effects on her person and her sense of life. **Conclusions:** it is important to know people's experiences, their trajectories through the healthcare system, and their expectations; this can help healthcare providers improve the quality and the warmth of the attention.*

Abreviaturas:

INCan = Instituto Nacional de Cancerología
 INR-LGII = Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra
 MMH = Modelo Médico Hegemónico
 s/e/a-p = salud/enfermedad/atención-prevención
 SSa = Secretaría de Salud

INTRODUCCIÓN

El tema de la discapacidad es parte de los trabajos académicos, de investigación, de las políticas públicas, de derechos humanos y del interés de una diversidad de disciplinas, de corrientes epistemológicas, teóricas y metodológicas, pero sobre todo de experiencias individuales y familiares, que permiten observar el entramado complejo de su multicausalidad y multidiversidad. Hechos que generan una diversidad de posturas y abordajes que enriquecen las discusiones, el trato y la conformación de otra manera de observar y atender la discapacidad más allá de un *déficit*¹ individual y de orden meramente biomédico.

Por ello, en esta investigación partimos de la antropología médica, subdisciplina antropológica que se interesa en la observación, descripción, comprensión y análisis de la diversidad de formas de enfermar, atenderse y morir entre los diferentes sectores y actores sociales en los cuales se enferma, se da solución o no al padecimiento dentro del proceso salud/enfermedad/atención-prevención (en adelante s/e/a-p), que se desarrolla en situaciones que van más allá de la interpretación, explicación y tratamiento biomédico, puesto que entran en juego diferentes modelos médicos explicativos, todos ellos entrecruzados por ideologías, sistemas políticos, económicos, históricos, religiosos y temporalidades en las que se encuentran los sujetos, los cuales dotan de representaciones, significaciones e interpretaciones a sus padecimientos.²⁻⁴

Enfermedad, padecer y experiencia, fenómenos multidimensionales

Desde una perspectiva antropológica, la salud y la enfermedad deben entenderse e interpretar como fenómenos multidimensionales, que se interrelacionan e integran en las dimensiones biológicas, psicobiológicas, afectivas, culturales y sociales, así como

históricas, políticas y económicas. Para Menéndez,⁵ el proceso s/e/a-p, constituye un universal que opera estructuralmente en toda sociedad, y en todos los conjuntos sociales, de modo que en toda sociedad, los sujetos y los grupos sociales saben sobre sus enfermedades jerarquizándolos como leves o graves, por ello manejan formas y generan respuestas, estrategias y acciones sociales e individuales sea tanto al deterioro de la enfermedad, el diagnóstico, como para solventarla, prevenirla o darle una explicación y construcción simbólico-ideológica, puesto que son de carácter frecuente, recurrente e inevitable en la experiencia de enfermar en la vida cotidiana de los sujetos.

La antropología médica interpretativa ha desarrollado los términos anglosajones de *disease*, *illness* y *sickness*,^{4,6} para describir, analizar las diferentes dimensiones de los problemas de salud. Por *disease*, patología o enfermedad (lo *etic*), se hace referencia desde el punto de vista biomédico, lo que se traduce como una alteración del funcionamiento y de la estructura biológica y psicológica del cuerpo, esto es, el estado patológico anormal. *Illness*, padecimiento (lo *emic*, la experiencia subjetiva) es la manera en que la persona, la familia y su red social, perciben, afrontan y sufren las alteraciones de acuerdo con su contexto sociocultural, biológico y psicológico. La enfermedad se significa en la dimensión cultural y como construcción social que incluye la mediación y producción de las bases biológicas y psicobiológicas, así como los procesos de atención, percepción, respuesta afectiva, cognición y evaluación en torno a la enfermedad y sus manifestaciones, tanto por la persona enferma como su familia y/o redes de apoyo. Mientras que *sickness*, malestar, es la dimensión social de *disease* e *illness*.⁴

La experiencia subjetiva (*Illness*) de vivir una enfermedad, como argumentan Mercado y colaboradores,⁷ ocupa un papel relevante de análisis para entender e incorporar el punto de vista de las personas e interpretar los fenómenos subjetivos y existenciales en torno al campo de la salud, o sea, dar cuenta de los procesos fenomenológicos en los que las personas se producen y se reproducen como sujetos «enfermos» que asumen varios supuestos, para interpretar, aprender o construir la realidad en función al espacio-temporal

e histórico y al conjunto de circunstancias materiales, sociales y simbólicas que les rodea.

En ese sentido, en la atención clínica se ha comenzado a considerar la experiencia subjetiva como parte del tratamiento. McKercher y asociados⁸ describen que la experiencia de las personas (pacientes) es la suma de todas las interacciones compartidas por la cultura de una organización que influyen en las percepciones de las personas a lo largo de su atención, asimismo refieren que las experiencias positivas de las personas y la participación de éstas en el diseño y la prestación de la atención se relacionan con una mayor seguridad y resultados clínicos. Por su parte, Wolf y colegas⁹ refieren que, en los últimos años, las percepciones sobre el rendimiento y la calidad de las organizaciones sanitarias han comenzado en ir más allá de la prestación de una atención clínica, puesto que consideran y aceptan la experiencia de las personas como un indicador importante para su atención.

La trayectoria de atención y los modelos médicos

La manera en que la persona o el grupo familiar se organiza responde y percibe la enfermedad ante ciertos procesos de s/e/a-p, depende de la limitación funcional o social derivada, de su gravedad, de su duración y/o de las condiciones socioeconómicas, así como de los espacios-temporales que determinaran las estrategias y acciones necesarias para solventar y afrontar las vicisitudes y las circunstancias para la atención y el cuidado del «enfermo».

Estas estrategias son conceptualizadas por Osorio como «trayectoria de atención», que se define como:

La secuencia de estrategias terapéuticas instrumentadas para hacer frente a un episodio concreto de enfermedad. Dichas estrategias incluyen tanto a una serie de prácticas sociales orientadas a la curación de la enfermedad, así como también incorporan todas aquellas estructuras de atención y/o servicios de salud, –en términos de recursos de atención– que son utilizados durante dicho episodio [...] permite sistematizar por un lado cuál es la utilización real y no sólo formal de los diferentes servicios de salud.¹⁰

Dicho concepto nos permitirá describir y analizar la experiencia, las estrategias y las acciones en el padecimiento (*illness*) en torno a la enfermedad y discapacidad. Donde la experiencia es la manera en que la persona o el grupo familiar se organiza, responde,

percibe, representa y significa la discapacidad ante ciertos procesos de s/e/a-p que dependen y se dan en relación de la limitación funcional o social, derivada de su gravedad, de su duración y sobre todo de determinantes sociales en las que se encuentran y cuentan, así como de los espacios-temporales que determinaran las estrategias y acciones necesarias para solventar y afrontar las vicisitudes de la atención. Experiencia que trastoca la subjetividad de las personas y da sentido a su existencia.

En las trayectorias de atención se puede recurrir a diversos modelos de atención médica, entendiéndose como: «*aquellas construcciones que a partir de determinados rasgos estructurales suponen en la construcción de los mismos no sólo la producción teórica, técnica, ideológica y socioeconómica de los «curadores» (incluido los médicos), sino también la participación en todas esas dimensiones de los conjuntos sociales implicados en su funcionamiento.*»¹¹

Menéndez¹¹ reconoce tres modelos: Modelo Médico Hegemónico, Modelo Médico Alternativo Subordinado y Modelo Médico basado en la Autoatención. El Modelo Médico Hegemónico (MMH), identificado con la biomedicina se declara como la única forma de diagnosticar, explicar, atender y solucionar los problemas de salud-enfermedad y es legitimada tanto por criterios científicos como políticos. En el Modelo Médico Alternativo Subordinado (MMAS), se integran las prácticas reconocidas generalmente como «tradicionales», son todas estas prácticas alternativas de un pasado con valores, entre ellas la herbolaria y la acupuntura. Por último, el Modelo Médico de Autoatención (MMA) se refiere a las acciones basadas por la experiencia que se realizan ante un padecimiento o una enfermedad por parte de los mismos sujetos o por las personas inmediatas de sus grupos parentales o comunales, en las cuales no actúa directamente un curador profesional.

Es así que la autoatención es el primer nivel real de atención y fundante del proceso salud-enfermedad, y que envuelve el concepto de autocuidado, éste enfatiza los estilos de vida en la causalidad y el desarrollo de las enfermedades, resaltando el papel de la responsabilidad individual, es decir, se centra en las conductas individuales de los sujetos y del grupo social para elegir y actuar en términos intencionales y responsables su atención, situación permeada por las condiciones del orden económico y cultural que limitan, impiden o resuelven la posibilidad de elección.¹²

Los modelos nos permiten explicar la dinámica de las distintas estrategias y acciones que los grupos

sociales recurren para «curar», solventar, prevenir, atender y resolver las problemáticas de salud, de allí su importancia en la trayectoria de atención. Considerando lo anterior, el presente trabajo tiene como objetivo describir y analizar la trayectoria de atención en la experiencia de vida de una persona con discapacidad motriz.

Acercamiento metodológico

El análisis de la experiencia en torno a la atención de la enfermedad y la discapacidad, se desarrolló mediante un enfoque fenomenológico, que permite comprender el mundo complejo de la *experiencia vivida* desde las propias representaciones de los actores que la viven. Según Merleau-Ponty (1993),¹³ la fenomenología es el «ensayo de una descripción directa de nuestra experiencia tal como es, sin tener en cuenta su génesis psicológica ni las explicaciones causales que el sabio, el historiador o el sociólogo pueden darnos de la misma», de aquí que el objetivo del investigador es la interpretación y construcción de significados subjetivos que las personas construyen mediante su experiencia, por lo que el investigador requiere de la interacción con los participantes, tarea fundamental para explicar las formas en que las personas comprenden, narran, actúan y manejan sus situaciones cotidianas y particulares. Además, el investigador pasa a ser lector, intérprete y escritor al narrar la realidad que interpreta.^{14,15}

La elección de la participante fue a criterio (en inglés, *judgmental sampling*) que consiste en elegir al individuo más apropiado para el estudio: en este caso, dada la riqueza de sus experiencias de vida en la trayectoria de atención multitratada. Por otro lado, en las investigaciones cualitativas es importante el acercamiento a la realidad de las personas; para ello, en este trabajo, previo a las entrevistas y después de ellas, se charló de manera informal con la participante, para crear un ambiente de empatía, atención y respeto entre ambas partes (*rapport*). Se efectuaron, bajo consentimiento informado, tanto las charlas como las dos entrevistas semiestructuradas; estas últimas tuvieron una duración de 60 minutos cada una de ellas, con esto se evitó la saturación de la información; se utilizó una grabadora digital para grabar las entrevistas, que se transcribieron en su totalidad en el programa de Microsoft Office Word y se elaboró una matriz con los tópicos: enfermedad, atención, discapacidad, que dieron pie a construir las narrativas. Las charlas se efectuaron por la tarde después del entrenamiento de-

portivo de la colaboradora; las entrevistas se realizaron con previa cita, el lugar fue un espacio cerrado dentro de una institución hospitalaria donde sólo estuvieron la participante y el entrevistador, para con ello salvaguardar la integridad y confidencialidad de la persona.

Con la matriz de tópicos se construyeron y se analizaron las narrativas de las experiencias que, como método, permite identificar los detalles de las palabras de los sujetos de estudio, así como de quienes investigan. Las narrativas dan cuenta y registro de las relaciones e interacciones sociales, las circunstancias, las estrategias y acciones que se suscitan en respuesta a la atención tanto de forma individual, familiar e institucional, que dan forma y sentido a la experiencia de salud, enfermedad y discapacidad, donde las narrativas median entre el mundo interno de los pensamientos y sentimientos, por un lado, y por otro, el mundo externo de las acciones observables y el estado de las situaciones.^{16,17}

RESULTADOS

Emma, es una mujer de 42 años, residente de la Demarcación Territorial Tláhuac de la Ciudad de México, soltera, licenciada en contaduría, empleada de oficina en la Alcaldía de Coyoacán, jugadora amateur de basquetbol, sin servicios de seguridad social y que, al momento de ser entrevistada, cursa con hemipelvectomía derecha motivada por un tumor benigno, pero agresivo (fibromatosis muscular polianótica) que, después de ser tratado con radioterapia, derivó en cáncer.

Trayectorias en los modelos médicos

Entrada. Emma, debido a «molestias» en la pierna derecha, que no sabe precisar, acude por primera vez al MMH recomendada por su entrenador de basquetbol para ser atendida por un médico particular.

Desarrollo en la línea de tiempo. Emma narra que no entendió algunos términos del «idioma médico», usados por el médico particular; no obstante, dentro de su narrativa, expresa términos técnicos: cirugía, patología, quiste, ultrasonido, cirujano. Sin mayor explicación ni referencia a un diagnóstico probable emitido por el médico, concluye que «los procedimientos fueron inadecuados». Los procedimientos se refieren fundamentalmente a la realización de una cirugía que Emma: a) Relaciona con una pérdida excepcional de peso de 93 kilos prequirúrgicos a 21 kilos menos postquirúrgicos; b) Remarca que el propio médico le explica que dicha pérdida es producto de la cirugía y

de los medicamentos. Emma declara que estos últimos «le habían hecho estragos en el estómago».

Primer cambio de trayectoria. Un año después de la primera cirugía, Emma nota «una anomalía» en la pierna derecha. Evoca el autodiagnóstico de cáncer y decide cambiar de trayectoria en el modelo de atención. Como carece de seguridad social, piensa en acudir a un médico especialista particular, pero estima que no puede cubrir los costos.

Segundo cambio de trayectoria. Debido al problema, por ella declarado, que los costos de la medicina particular son altos, rectifica la trayectoria y acude a un Centro de Salud de la Secretaría de Salud (SSa). Su experiencia con el médico del servicio público del primer nivel de atención resulta positiva: «la verdad es que corrí con mucha suerte, me tocó un médico muy experimentado». Emma refiere su enfermedad como «una bola en la pierna»; el médico advierte que, en efecto, es «una pieza de gran tamaño» y emite su diagnóstico presuntivo (prediagnóstico le llama Emma: «¿sabías que podrías tener cáncer?») y la refiere al Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

Tercer cambio de trayectoria. El médico del Centro de Salud no anotó el diagnóstico de probable cáncer en la hoja de referencia dirigida al INCan donde es recibida en preconsulta por un médico residente que, sin emitir diagnóstico, la contrarrefiere de nuevo al Centro de Salud «para que ahí continúen con el tratamiento». Puesto que la vio un médico de tercer nivel que no mencionó probable cáncer a Emma «le pareció lógico» deducir que no padecía esa enfermedad.

Cuarto cambio de trayectoria. Del Centro de Salud es ahora referida al Hospital General de Tláhuac de la SSa donde se le explica que algunos cánceres cursan sin signos y síntomas específicos «como podría ser su caso». Puede que esté encapsulado —le dice el médico—, pero eso no quiere decir que no sea cáncer. Emma comenta que «sintió como una cubetada de agua fría» al escucharlo.

Quinto cambio de trayectoria. Es referida de nuevo al INCan con el diagnóstico presuntivo de cáncer de partes blandas. Ahí se le practica la segunda cirugía en su trayectoria. El diagnóstico histopatológico es fibromatosis muscular polianótica «una patología benigna, pero agresiva, que debe ser tratada como si fuera un cáncer». Tras la advertencia médica de que la radioterapia podía tener efectos adversos (descalcificación ósea o incluso cáncer), recibe 35 sesiones de radioterapia más medicamentos experimentales.

Los efectos iniciales fueron cansancio, vómito, diarrea y caída de cabello. Una compañera de trabajo

le recomienda tomar jugo de uva para mitigara los efectos. Al respecto comenta Emma:

«Las células evidentemente, lo que es las quimioterapias y radioterapias se llevan células malas, pero también buenas, el tratamiento incluye todo. ¡Se lleva todo! Empecé a tomar el jugo un mes antes de la primera radioterapia pues resulta que las radiaciones no me generaron tanto problema, no como a las demás personas que salían todas bajoneadas, al día siguiente llegaban muy cansadas, «es que me dio diarrea», «es que me dolía el estómago», «el dolor de cabeza», muchas cosas, «pérdida de cabello». ¡Yo no! Yo seguía mágicamente bien, y me iba a mi casa, dormía una o dos horas, comía, desayunaba y yo andaba como si nada. El jugo lo tomé casi seis años.»

La zona radiada, dice Emma, se reseca y le producía mucha comenó, además que había sesiones en que se abría la herida. Para contrarrestar las molestias, utilizaba una toalla húmeda que colocaba en la pierna cuando la radiaban, así como cremas para humedecer la piel:

«La radiación es caliente, seca la piel y es más complicada la cauterización, entonces ponían la toalla húmeda. ¡Todo permaneció quemado! Tenía que humectar, tenía que utilizar cremas hidratantes para poder mitigar el ardo porque da mucha comenó y se irrita. ¡Es horrible!» (Emma)

Paralelamente se le da seguimiento en el INCan. La médica radióloga le explicó que mientras «la bolita esté de color (como de color carne), indica que es como una pequeña parte de la cirugía (o algo así); pero, si esta piececilla cambia de color a un blanco intenso, ahí ya tenemos complicaciones».

En el seguimiento se le practican cuatro cirugías más para retirarle los tumores que se le volvían a formar en la pierna. El estrés postquirúrgico le produce «malestar emocional, limitaciones corporales y dolores». En la quinta cirugía se le inserta un «arpón» en la pierna, que regularmente se utiliza para cáncer de seno. Esta vez el diagnóstico patológico es: cáncer. Tres semanas después se le practica la sexta cirugía. El estrés aumenta considerablemente, según Emma:

«Era horrible, porque decía, otra vez vas pa' tras. Me dolía más, no tanto la cirugía, sino la rehabilitación, porque era dolorosa. Pues en el sentido

de que mecanismos de movimiento no se podían hacer, o sea, no podía, por ejemplo, estirar bien, para poder jugar me tenía que obligar a estirar, era doloroso, tal cual».

Emma describe su percepción de la enfermedad:

«Había algo muy chistosito, la pierna se sentía caliente y eso era mal indicio, el cáncer se siente caliente; cuando tienes cáncer se siente caliente la pieza, te tocas y se siente caliente todo el tiempo, todo el tiempo (...) lo estaba desgastando el cáncer como polilla, en la computadora se veía como puntitos, como polilla que ya lo estaba desgastando. ¡Tenía un año con cáncer!»

Al año y medio se le propone la amputación de la pierna. Emma se alegra con la propuesta pues ya eran ocho años de tratamientos, cirugías, rehabilitación, gastos y estancias hospitalarias. Una decisión «sencilla» aprobar la amputación de la pierna para dar fin a sus sufrimientos, una cirugía más:

«¡Sencillo! Fue la decisión más fácil y más sencilla que he vivido, firme y de hecho la cirugía más fácil. ¡Fue la más sencilla, la más sencilla! (...) Si me cortan el pie se acaba el problema de que me están operando cada año (...) Yo decía: No le voy a dar la importancia, para mí es una cirugía más.» (Emma)

Unos días después toma consciencia del hecho: su vida cambiaría porque no tendría una parte de su cuerpo.

«De repente llegó a mi mente: ¡Me van a cortar mi pierna! ¿Qué voy a hacer? ¿Cómo voy a vivir? [...] ¡No es tan fácil! Sí, mi decisión ya la había tomado, yo ya había firmado (consentimiento) ya iba a entrar a cirugía y dije así no más a la ligera: la dejo, total. ¿Qué puede pasar? En un año me muero, eso fue lo que me dijo el doctor. ¡Le voy a decir que no, voy a ir y le voy a decir que no, que me la deje! ¿Pues a ver cuánto duro? Igual y con suerte duro más de dos años. Yo en mente ¡No Emma, no estés pensando en tonterías! Bloqueeé ese pensamiento y seguí con mi vida», (ello porque para Emma) la esencia está aquí (en la persona), ésta es una pieza (pierna), no es tu mundo, yo sigo existiendo, sigo estando, sencillo. ¡Es el pie o estar! Yo la verdad prefiero estar, a un pie. ¡Así de sencilla y fácil es la lección!» (Emma)

Sexto cambio de trayectoria. Desde el año 2011, Emma fue referida al Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra, Ibarra, para su rehabilitación y mientras en el INCAN continuaba con el tratamiento médico quirúrgico:

«La doctora del Instituto Nacional de Rehabilitación me dijo: dile (especificó en una hoja), que necesito que el corte tenga esto, que no me deje esto. ¡Es mejor una cirugía planeada, que de urgencias! Siempre va hacer mucho mejor, porque así podemos planear como va a quedar la pieza, para que sea la mejor, para embonar en la prótesis. No es lo mismo que sea de emergencia y corten como se les hinche, porque luego dejan rebaba, luego dejan muchas cosas, que lastiman por la prótesis, entonces es mejor planeado que de urgencias. Entonces, sí yo te sugiero que pienses en el corte antes de que sea de urgencias» (Emma)

Después de la amputación, continuó asistiendo al INR-LGII, por recomendación médica se comunicó con el entrenador del equipo de baloncesto adaptado; éste con gusto la recibió, pero Emma, se daría cuenta que el deporte adaptado en silla de ruedas es más complicado de lo que parece, situación que la desalentó.

«Y empecé a venir, empecé a ir con él (entrenador), empezamos a entrenar, empezamos hacer un trabajo que la verdad es muy complicado, porque a pesar de que he jugado durante toda mi vida el básquet, en sillas de ruedas es muy diferente. Hay que controlar una silla, y el primer juego que salí en Tlaxcala me descalabraron, de un sillazo y cosas así. Entonces como que de repente dices: ¡No, como que ya no sirvo para esto!» (Emma)

Pero fiel al deporte que es su pasión, Emma no desistió. Encontró en él otra manera de vida, de convivencia, de relacionarse y de resignificarse ella misma, su discapacidad y la relación con los demás.

«Mi vida siempre ha sido así, yo siempre he sido muy determinada en mis acciones, en mis actos, y entonces, de repente me ayuda mucho el hecho de que lo que los demás opinen no me preocupa, me vale, soy feliz, a lo mejor se escucha mal, pero es muy mi vida, enfocada en mi vida, enfocada en lo que hago, no dejé de hacer cosas. Sí, tengo una dificultad y soy consciente de la discapacidad que tengo, pero sigo haciendo las cosas que hacía antes». (Emma)

Salida. Hasta el momento de las entrevistas, Emma continúa practicando el baloncesto adaptado, lidiando con los estigmas y las barreras en torno de la discapacidad, así como asistiendo a sus consultas y rehabilitación. No avizora aun cuándo saldrá de este recorrido.

DISCUSIÓN

Emma parte de la autopercepción del cuerpo alterado, pero cuya sensación no puede precisar ni definir desde las categorías (difusas, incoherentes y desorganizadas) del modelo de autocuidado que comparte con su entrenador de basketbol; éste constituye el primer vehículo de contacto con un representante del MMH en una de sus ramas: la medicina privada. Contacto inducido en parte por la carencia de seguridad social de Emma, en parte por el poco conocimiento de ambos (Emma y su entrenador) de la estructura y funcionamiento del MMH institucionalizado.

El médico particular que la atiende se enfrenta al mismo problema que padecen los médicos incrustados en el primer nivel de atención del sistema de salud institucionalizado: la generalidad de los signos y los síntomas de las enfermedades en sus primeras etapas de desarrollo que sólo propician diagnósticos sindrómicos y limitan las posibilidades de establecer los específicos.¹⁸ Ello, desde luego, es más acusado cuando se trata de enfermedades «raras» o de baja prevalencia e incidencia.

En las etapas iniciales de la enfermedad, los tres modelos (autoatención, alternativo subordinado y hegemónico) comparten incertidumbres similares para precisar el diagnóstico. No obstante, el MMH cuenta con métodos y técnicas fuera del alcance de los otros dos; por ello, el médico acude a la batería de procedimientos diagnósticos que Emma no conoce ni entiende, pero que va conociendo en sus experiencias como «enferma».

Emma, al narra sus experiencias, las hace desde el presente, cuando ya ha sufrido un largo proceso de construcción del padecimiento; es decir, la historia que narra está teñida de los conocimientos adquiridos durante su carrera de paciente con múltiples trayectorias. Ello le hace comprender que cuando se enfrentó al médico particular no entendía el «idioma» técnico-científico de éste; sin embargo, cita un rosario de dichos términos que ahora le resultan un tanto comprensibles (cirugía, cirujano, patología, ultrasonido) y, aunque en su entrada al MMH no hubo un diagnóstico nosológico preciso, evalúa críticamente en retrospectiva que «los procedimientos fueron inadecuados».

El «idioma» técnico-científico del MMH forma una barrera de comunicación que funciona, por un lado, para establecer una relación asimétrica de jerarquía-subordinación¹⁹ y, por otro, para velar las limitaciones del propio MMH cuando es incapaz de precisar el conocimiento de la enfermedad y cómo enfrentarla eficazmente.²⁰ Esta forma de comunicación contribuye a distorsionar la percepción del paciente y sus elaboraciones conceptuales sobre el MMH; por ejemplo, no es fácil determinar si Emma fue víctima de un charlatán de la MMH (esta posibilidad está latente en el discurso de Emma) y hasta qué punto es verosímil la pérdida de 21 kilos de peso y si ésta fue realmente producto de la cirugía y/o de los medicamentos prescritos «que le causaron estragos en el estómago».

La dificultad de establecer una relación de causa-efecto se amplía porque Emma no refiere en cuánto tiempo se produjo tamaña reducción de peso. Por otro lado, el dato puede ser exagerado para compensar la probable disonancia cognitiva expresada en el juicio de que «los procedimientos fueron inadecuados». De cualquier manera, a esa altura Emma evalúa el MMH y asocia su eficacia con el conocimiento y la experiencia clínica de los médicos y establece al respecto una jerarquización entre ellos. El que le tocó como representante de la medicina privada, estaba mal preparado y con poca experiencia. La percepción se acentúa al realizar el primer cambio en su trayectoria, como se verá enseguida.

Al iniciar el primer cambio en la trayectoria, Emma utiliza el término de «anomalía» en la pierna derecha; el término parece indicar una mezcla del bagaje médico con el popular y, al mismo tiempo, la evocación de que puede ser cáncer revela una transición en su proceso de aprendizaje nutrido por el MMH del que también ha aprendido que, si es especializado, tiene un alto valor monetario fuera de su alcance, lo cual la hace rectificar el camino de acceso a sus servicios y se ve obligada a acudir a un Centro de Salud de la Ssa (segundo cambio en la trayectoria).

Hasta ese momento, Emma no repara en que tener acceso a un servicio de salud de calidad es un derecho consagrado en la Constitución mexicana y de racionalizar que no lo ha tenido (por su baja posición económica) añade el papel del azar o de la suerte: en el Centro de Salud contó con «muchoa suerte» de toparse con un médico de experiencia y, al parecer, bien preparado. Sin embargo, la relación entre los tres modelos de atención aún está fuertemente amalgamada. Como señala Foucault,²¹ en muchas ocasiones los términos clínicos no son más que una transformación

lingüística de los usados por el saber popular. En efecto, ¿qué diferencia conceptual puede haber entre la descripción que hace Emma de tener «una bola en la pierna» a la que comenta el médico «es una pieza de gran tamaño»?

Por otra parte, la interrogante condicional del médico «¿Sabías que podrían tener cáncer?» no hace sino confirmar la sospecha que ya tenía Emma, pero que se negaba a aceptar quizá por asumirse como lega versus la sabiduría de los médicos. Sabiduría que, en este caso, no se quiso hacer notar ya que este médico de primer nivel de atención la refiere al tercero (INCan), pero sin atreverse a emitir el juicio de probable cáncer.

En el tercer cambio de la trayectoria, el pensamiento de Emma avanza y retrocede en virtud de su «buena o mala suerte»: ahora, por mala suerte, en el INCan le tocó un residente poco preparado y sin experiencia, pero de cuyo proceder se adhiere para negar a sí misma la índole de su enfermedad como medida de protección psicológica, racionalizando el problema como «lógicamente, no tengo cáncer». Las percepciones de Emma oscilan entre el pensamiento mágico y supersticioso de la casualidad (mala o buena suerte) y el de subordinarse al pensamiento científico (creer o no creer en los médicos de la MMH) de manera lógica y racional. El cuarto cambio en la trayectoria constituye un retroceso para avanzar: la cubetada de agua fría cuando se le remarca que podría tener cáncer es al fin el reconocimiento de un problema que no se atrevía a confrontar abiertamente y que, esperanzada en las capacidades cuasi mágicas del MMH, al fin saldría librada del fatal diagnóstico.

Confirmado el diagnóstico en el INCan y recibir el agresivo tratamiento con radioterapia, Emma recurre con renovados bríos al Modelo Alternativo y Subordinado (consume jugo de uva diariamente por un año), pero, al mismo tiempo, efectúa una transformación de gran calado en su percepción corporal un poco antes de que se le realice la hemipelvectomía radical. Percepción que trasciende los límites de la medicina de cualquier tipo y nivel, elevándola a la reflexión psicológica y filosófica sobre el sentido y el significado de la vida. El proceso de adaptación a la discapacidad, con el que finaliza la entrevista, remite a la novela *Hombres lento* de J.M. Coetzee.²²

CONCLUSIONES

Los resultados de esta investigación muestran la importancia de estudiar la discapacidad desde la expe-

riencia de la persona, pues se establecen relaciones, convivencias, significaciones e interpretaciones que se construyen en torno a la trayectoria de atención en el proceso s/e/a-p, donde los seres humanos les dotan de una diversidad de significados y sentidos mediados por el uso diversos modelos médicos de atención y por espacios-temporales, mismos que deben entenderse e interpretarse como fenómenos multidimensionales y multicausales.

Es decir, deben tenerse en cuenta las relaciones e integraciones entre las dimensiones biológicas, psicobiológicas, afectivas, culturales, sociales, históricas, económicas e institucionales, que le permitirán dar soluciones para combatir el desaliento y las calamidades que conlleva el vivir una discapacidad, permitiendo al personal de salud reflexionar sobre la necesidad de tener una visión integral de la experiencia vivida de las personas con discapacidad.

Referencias

1. Angeles O. La discapacidad ¿referente de un déficit o de diversidad? *Tramas*. 2020; 2 (54): 249-273.
2. Campos R. Introducción. En: Campos R. Compilador. *La antropología médica en México*. Tomo 1. México: Instituto Mora, UAM, Antologías Universitarias; 1992. p. 7-32.
3. Menéndez E. Cuestiones metodológicas sobre antropología e interculturalidad. En: Campos R. Compilador. *Antropología médica e interculturalidad*. México: Mac Graw Hill. UNAM, PUIC; 2016. p. 1-12.
4. Kleinman A. *The Illness narratives*. Nueva York: Basic Book; 1988.
5. Menéndez, E. La enfermedad y la curación ¿Qué es la medicina tradicional? *Alteridades*; 1994, 4 (7): 71-83.
6. Fabrega H Jr. The study of disease in relation to culture. *Behav Sci*. 1972; 17 (2): 183-203.
7. Mercado F, Robles L, Ramos I, et al. La perspectiva de los sujetos enfermos. *Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico*. *Cad Saúde Pública*. 1999; 15 (1): 179-186.
8. McKercher JP, Slade SC, Jazayeri JA, Hodge A, Knight M, Green J et al. Patient experiences of codesigned rehabilitation interventions in hospitals: a rapid review. *BMJ Open*. 2022; 12 (11): e068241. doi: 10.1136/bmjopen-2022-068241
9. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining patient experience. *Patient Experience Journal*. 2014; 1 (1) :7-19. doi: 10.35680/2372-0247.1004
10. Osorio RM. Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles. México: Instituto Nacional Indigenista/Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social; 2001.

11. Menéndez E. Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales. En: Campos R. Compilador. La antropología médica en México. Tomo 1. México: Instituto Mora, UAM, Antologías Universitarias; 1992. p. 97-114.
 12. Arganis EN. La autoatención en un grupo de ancianos con diabetes residentes en Iztapalapa D.F. Cuicuilco. 2005; 12 (33): 11-25.
 13. Merleau-Ponty M. Fenomenología de la percepción. España: Planeta-Agostini; 1993.
 14. Álvarez-Gayou JL. Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología. México: Paidós Educador; 2014.
 15. Rodríguez AM. La narrativa como método para la construcción y expresión del conocimiento en la investigación didáctica. Sophia. 2020; 16 (2): 183-195. doi: 10.18634/sophiaj.16v.2i.965
 16. González-Rojas JM. Etnografía narrativa: la aproximación a la clínica desde las interacciones sociales. Dimensión Antropológica. 2021; 28 (81): 90-110.
 17. Hamui L. Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. Cuicuilco. 2011; 18 (52): 51-70.
 18. León SR. Ciencias sociales, prácticas y formación del médico general. México: IPN, Ciencia, Arte: cultura; 1997. p. 50-58.
 19. Bolstansky L. Los usos sociales del cuerpo. Buenos Aires: Periférica; 1975.
 20. Lain-Entralgo P. La medicina actual. Barcelona: Orbis Ediciones; 1986.
 21. Foucault M. El nacimiento de la clínica. México: Siglo XXI editores; 2020.
 22. Coetzee J.M. Hombre lento. México: Debolsillo; 2016.
- Financiación:** ninguno.
- Conflictos de intereses:** no existe ningún conflicto de intereses.