

¿Acro...qué? El drama social de personas con una enfermedad poco conocida¹

Luisa Fernanda González Peña / Mirna Zárate Zúñiga***

RESUMEN

En este trabajo nos propusimos analizar dentro del marco de la antropología médica, la experiencia de una mujer quien padece una enfermedad conocida como acromegalia, en donde es visible el crecimiento anormal de su cuerpo lo cual repercute no solo en su salud, si no irrumpe en la cotidianidad de su existencia, lo que nos llevó a describir y analizar las repercusiones que conlleva esta larga carrera de enfermedad en sus espacios tanto personales, como sociales, reflexionándolos desde la noción de experiencia, eje central que nos lleva a abordar el proceso salud-enfermedad-atención desde la propuesta teórico-metodológica del drama social.

PALABRAS CLAVE: Drama social, acromegalia, modelos médicos, signos, percepción.

ABSTRACT

In this work we set out to analyze within the framework of medical anthropology, the experience of a woman who suffers from a disease called acromegaly, where is visible the abnormal growth of the body which affects not only their health, but breaks into the routine of his life, which led us to describe and analyze the impacts associated with this disease long career both in their personal spaces, and social, thinking them from the notion of experience, central shaft that leads us to approach the process health- disease-care from the theoretical and methodological proposal of social drama.

KEYWORDS: Social drama, acromegaly, medical models, signs, perception.

¹ Este artículo es producto de la Tesis de Licenciatura en Antropología Física “*Nadie me dijo que tan grande podría ser. Percepción y experiencia corporal en personas con acromegalia*”.

*Estudiante del Doctorado en Antropología, Escuela Nacional de Antropología e Historia.

**Dirección de Antropología Física, Instituto Nacional de Antropología e Historia.

Fecha de recepción: 7 de enero de 2014

Fecha de aprobación: 21 de octubre de 2015

Introducción

La acromegalia es una enfermedad crónica que se presenta en personas de edad media que oscilan en un rango de 30 a 50 años, causada por una secreción excesiva de la hormona de crecimiento, la cual es producida en la glándula pituitaria. Generalmente el aumento de esta hormona se relaciona con el desarrollo de un tumor benigno (Arellano, Domínguez, et al., 2004).

Los principales signos y síntomas que se presentan en este padecimiento son: abombamiento de los arcos superciliares, facciones toscas a medida que los huesos crecen, mandíbula protuberante, ampliación en los espacios interdentes, engrosamiento de los labios, nariz y lengua, voz grave, apnea del sueño, engrosamiento y oscurecimiento del vello corporal, sudoración nocturna con mal olor, pecho en forma de barril debido al engrosamiento de las costillas, cardiomegalia, dolor de cabeza, pérdida de la visión, hipertensión arterial, arteriosclerosis, diabetes *mellitus*, trastornos cardiovasculares, agrandamiento de varios órganos internos y otras molestias incapacitantes como la fatiga crónica. Otros cambios típicos son el crecimiento anormal de manos y pies, encorvamiento de la columna vertebral. En las mujeres además los ciclos menstruales suelen ser irregulares, se presenta galactorrea y en hombres disfunción eréctil.

La acromegalia es una enfermedad con una prevalencia de entre 40 y 60 casos por cada millón de habitantes; sin embargo, no existen cifras oficiales sobre la incidencia de la acromegalia en México. Se ha estimado que entre 1,000 y 1,500 casos son tratados en las principales Instituciones Públicas de Salud. La acromegalia en México no parece tener predilección de género, ni región geográfica específica aunque esto es cuestión de determinarse

en estudios epidemiológicos y demográficos, que nos lleven a datos más certeros.

Por otro lado la acromegalia resulta en una elevada tasa de mortalidad (1.5 a 3 veces la tasa de la población general) generalmente por causas cardio y cerebrovasculares, lo cual reduce la esperanza de vida de la persona que la padece en por lo menos 10 años. El promedio de edad al diagnóstico es de entre 40 y 50 años y el tiempo que transcurre entre el comienzo de los síntomas y la detección de la enfermedad es de aproximadamente 9 años (Mercado, 2004).

Esto propicia que quienes padecen esta enfermedad comiencen a vivir una larga carrera de incertidumbres, condicionada a cambios corporales que empiezan a experimentar acompañados por la búsqueda de un diagnóstico tardío, proceso que irrumpe varias facetas de sus vidas, en las que se observan casos desgarradores, problemáticos y trágicos, lo cual quebranta sus formas de existencia.

Abordar esta problemática como antropólogos físicos nos lleva a profundizar en las interacciones biológicas, sociales y culturales que el individuo enfrenta cotidianamente ante cualquier padecimiento; a partir del sentir y pensar de las personas que lo experimentan. El presente artículo es producto de una investigación previa que se realizó en un grupo de 15 personas que forman parte de la población asistida de la Asociación de Acromegalia, en donde se abordaron sus experiencias con dicho padecimiento, lo cual nos permitió conocer a partir de la subjetividad de los actores sociales, como enfrentan estas transformaciones en sus cuerpos, y como esto repercute en su identidad y espacios de realización social.

Metodología

La estrategia metodológica se configuró por diferentes fases. Se realizó trabajo de campo en la Asociación de Acromegalia ubicada en la Ciudad de México, dicha Asociación Civil sin fines de lucro trabaja de manera voluntaria en la difusión, conocimiento, acceso al tratamiento y servicios médicos oportunos. Se asistió a este espacio durante el periodo del mes de Octubre del 2010 a Marzo del 2012. Durante este tiempo se realizó trabajo etnográfico dentro de los espacios acordados por la Asociación en sus reuniones mensuales. Se realizó observación participante, misma que se entiende como “La investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el ambiente de estos últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo” (Bogdan 1987:31).

De esta manera se lograron captar a los informantes que quisieron formar parte de esta investigación y se usaron otros nombres para mantener sus identidades en el anonimato. En algunas de las sesiones, se comenzaron a realizar algunos cuestionarios socioeconómicos que nos permitieron conocer datos personales sobre su contexto social, familiar y laboral. También se elaboró un cuadro sobre la salud autopercibida, donde ellos mismos describieron sus padecimientos, dolores y emociones más comunes y la forma en que los atienden. Una vez seleccionados a los informantes del grupo de estudio, se realizaron varias visitas con ellos para llevar a cabo las entrevistas a profundidad, las cuales siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de intercambio formal de preguntas y respuestas (Taylor y Bogdan 1987), lo que permite a los informantes expresarse con sus propias palabras y con toda libertad para manifestar sus vivencias y emociones, es decir, permite conocer la experiencia de los sujetos de manera

más detallada, lo que aporta al entrevistador los datos necesarios para su análisis.

La elaboración del guion de entrevistas a profundidad se centró en la percepción de la imagen corporal y los cambios morfofuncionales antes y después de ser diagnosticados, la carrera de la enfermedad, la manera en que afectan estas transformaciones en su identidad y sus relaciones familiares, laborales y sociales.

Esta investigación permitió realizar un análisis de corte cualitativo sustentado en la fenomenología, método ideal para el estudio del fenómeno humano, el cual nos permite estudiar al sujeto y comprender su mundo desde la perspectiva de este como actor social poniendo énfasis en su subjetividad. La percepción y la experiencia del cuerpo en la enfermedad han contribuido a una fenomenología del ser corporal. Merleau Ponty (1985) señala que el individuo como tal existe porque está encarnado en un cuerpo, el cual se constituye como una apertura perceptiva en el mundo. La percepción de la enfermedad se vive en el cuerpo, reclama la significación del mismo, siente y percibe no solo las molestias físicas, si no las emocionales y las repercusiones que conlleva en la vida cotidiana.

A través de la noción de experiencia, podemos comprender las cualidades sensibles de la enfermedad, ya que el cuerpo se construye al estar relacionado con su yo y con los otros, por lo tanto es percibido y perceptible. La enfermedad es una experiencia que se da de forma procesual, en situaciones no armónicas particulares, en la que los individuos se experimentan así mismos en sus vidas y en su cultura. De esta manera se retomó desde este marco metodológico, abordar

la experiencia corporal en un proceso de salud-enfermedad-atención que nos permita reconocer los significados y sentidos, lo cual nos da una visión más amplia del proceso real que opera en este fenómeno.

Para el presente artículo se retomó solo un caso del grupo de estudio, para dar a conocer el proceso que viven las personas con acromegalia, con el propósito de ejemplificar que cada sujeto lo experimenta desde su propia subjetividad a partir de sus creencias, comportamientos, emociones, sentimientos, condiciones de género, nivel socioeconómico, educativo y cultural, mismos que generalmente son ignorados por la perspectiva biomédica y es donde subyacen las posibles transformaciones de los estilos de vida y de las actitudes ante la salud, la enfermedad y su atención.

A partir del enfoque fenomenológico, podemos entender que el sentir del cuerpo también forma parte de la experiencia individual, ya que el sujeto reconoce al cuerpo propio cuando tiene conciencia de su vulnerabilidad, al hallarse en determinada situación que lo lleva a crear una experiencia vivida desde que experimenta los primeros signos corporales de la enfermedad. Por tal razón, el interés antropológico reside en comprender los diversos modos de andar por la vida, mismos que matizan lo propiamente humano.

La acromegalia desde el drama social

El análisis y la sistematización del trabajo se realizó desde el enfoque del drama social propuesto por Víctor Turner 2002, el cual nos permitió conocer una noción de experiencia, pues nos aportó elementos para comprender en su complejidad el proceso salud-enfermedad-atención.

La acromegalia es un evento que irrumpe drásticamente en la cotidianidad de los sujetos que la padecen, ya que en ella, se dan situaciones disarmónicas de crisis y conflictos, que se pueden describir como fundamentalmente dramáticos. Este drama no solamente es vivido por los sujetos quienes conviven directamente con la enfermedad, también es experimentado por toda una colectividad, es decir, involucra a su entorno social, laboral, familiar y de pareja, situaciones que obligan al sujeto a actuar para lograr una vida más plena.

Por medio de este modelo también se puede analizar la larga carrera del enfermo que conlleva este padecimiento, con el fin de conocer la manera en cómo los sujetos encaran la enfermedad en su diario vivir, desde sus prácticas y acciones para tratar de recuperar la salud, o bien, para disminuir sus molestias. En este sentido la carrera del enfermo, refiere la trayectoria social que recorre cualquier persona durante su padecimiento, este recorrido se puede analizar desde las condicionantes del drama social, en tanto que la enfermedad se convierte en un momento de crisis, en la que la brecha tiende a extenderse y expandirse, irrumper en la cotidianidad, quiebra hábitos, obliga a “ver”, significar y resignificar la enfermedad. “Y es precisamente esa acción la que lleva a mover el eje de referencia y poner sobre el hecho de la acción el peso de la significación” (Mier 2004, crf. Barragán 2007:111).

La teoría del drama social de Turner, en Geist (2002), abarca cuatro fases: La ruptura, la expansión de la brecha, acciones delimitadores o de contención y la reintegración, a través de las cuales se analizara en este trabajo todo el proceso salud-enfermedad-atención por el cual atravesó esta informante, tomando en cuenta a su vez la

propuesta teórica de Menéndez 1983, en la que incluye tres modelos básicos de atención: el hegemónico, el alternativo subordinado y el de auto atención.

El Modelo Médico Hegemónico supone a su vez tres modelos: Modelo Médico Individual Privado, Modelo Médico Corporativo Público y Modelo Médico Corporativo Privado; los tres comparten los siguientes rasgos estructurales: biologicismo, una concepción teórica evolucionista-positivista, ahistoricidad, asocialidad, individualismo, la eficacia pragmática, la salud como mercancía, relación asimétrica en el vínculo médico-paciente, la participación subordinada y pasiva de los consumidores de la salud, profesionalización formalizada, la racionalidad científica como criterio de exclusión de otros modelos, la tendencia al control social e ideológico y la tendencia inductora al consumo médico, entre otros.

En el Modelo Médico Alternativo se integran las prácticas conocidas como “tradicionales” además de incluir prácticas médicas que no son occidentales, en donde se retoman los saberes de otras culturas. Este modelo supone casi siempre la eficacia simbólica y la sociabilidad como condicionantes de la curación, cuestión que no se presenta en el modelo hegemónico.

El Modelo Médico de la Auto-atención, se basa en “el diagnóstico y atención que lleva a cabo cada sujeto y las personas que conforman su entorno, en donde no actúa directamente un curador profesional” (Menéndez, 1990:87)

Estos modelos se encuentran presentes en todas las fases del drama social, por tal motivo se analizó de qué manera en este caso en particular, esta informante los fue adecuando en un conjunto de prácticas de atención, para lograr el control o la sanación de sus padecimientos y como estas estrategias implicaron moldear y modificar su estilo de vida.

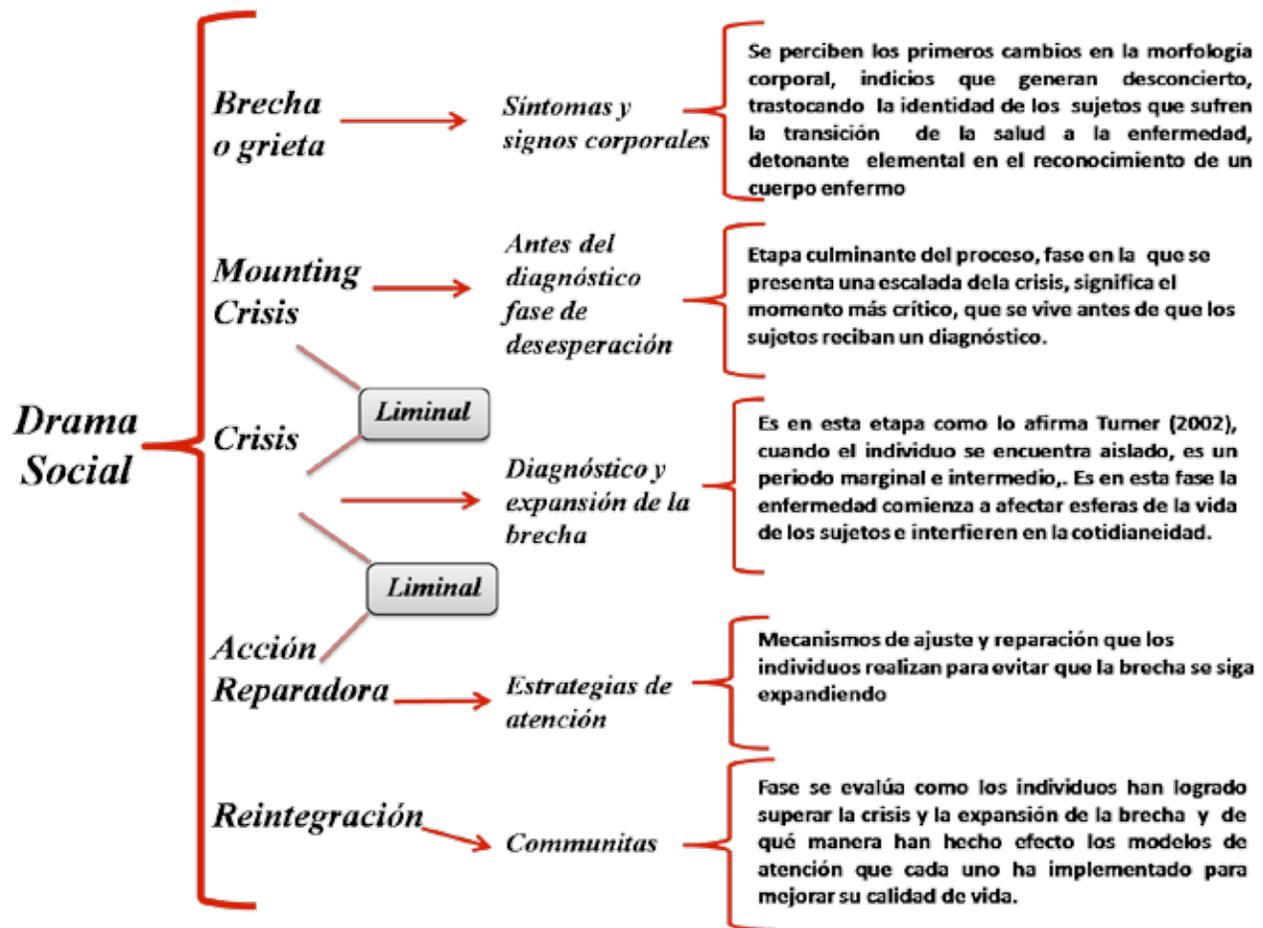
Análisis y Resultados

El caso que se analizó es el de Cachito, quien tiene 47 años de edad y 29 años de padecer acromegalia, su domicilio se encuentra en la Delegación Gustavo A. Madero de la Ciudad de México, con un nivel socioeconómico medio bajo y con un nivel de escolaridad de secundaria, trabaja como asistente de médico y contribuye con el gasto en su hogar, actualmente se encuentra separada de su esposo y tiene dos hijas, concebidas antes de que presentara la enfermedad.

Es sabido que la acromegalia causa ciertos problemas hormonales que alteran el periodo menstrual originando menopausia prematura, además de provocar disfunciones sexuales como la frigidez, motivo por el cual muchas mujeres ya no pueden tener hijos cuando presentan este padecimiento.

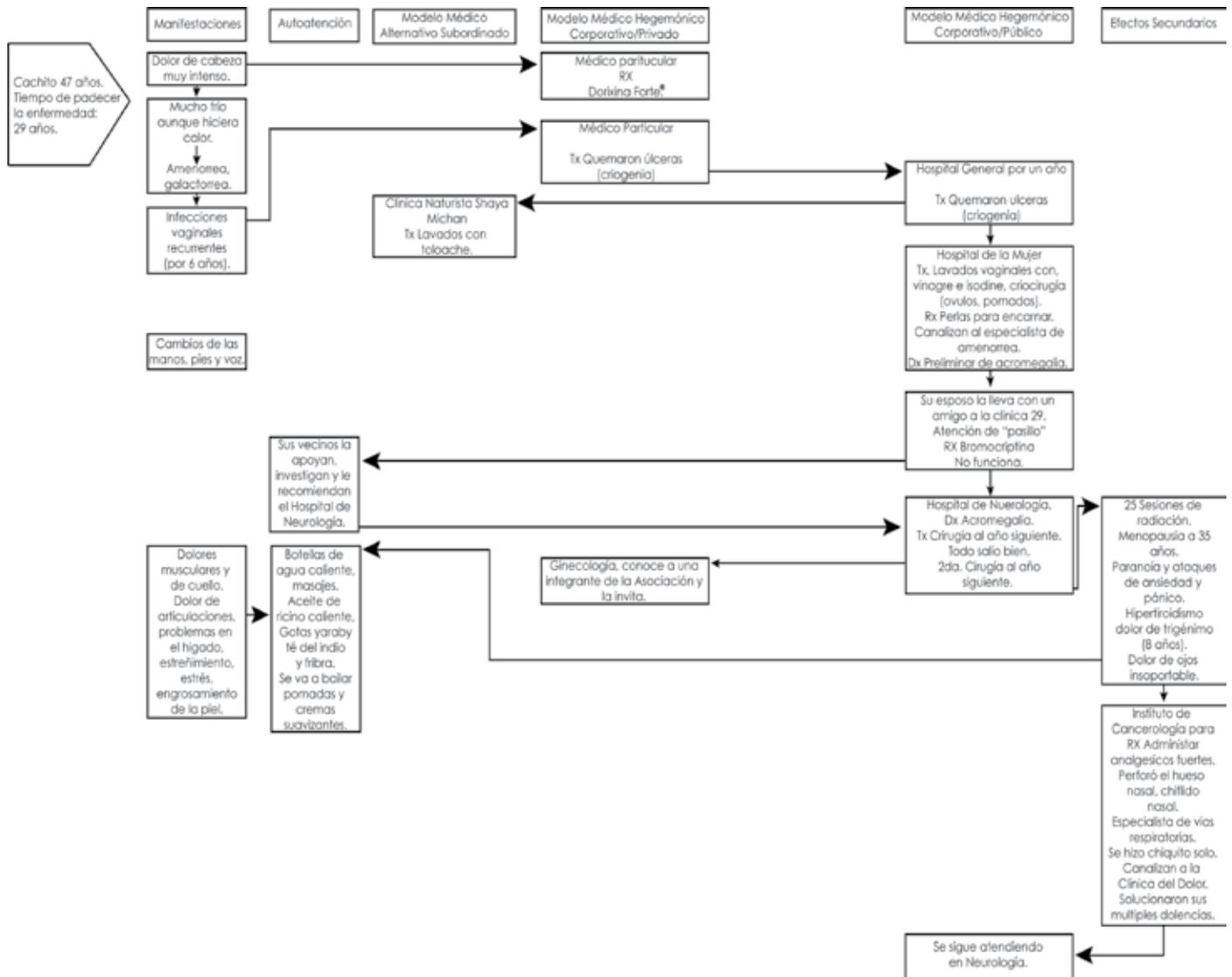
En el cuadro 2 podemos observar los vaivenes que presentó esta persona durante su larga carrera con la enfermedad, en donde son visibles los distintos modelos de atención que fue utilizando durante las distintas fases del drama social, los cuales se explicaran a lo largo del trabajo.

Cuadro 1: Mapa conceptual sobre el drama social durante la larga carrera de la acromegalia.



Fuente: (Zárate y González, 2012)

Cuadro 2: Diagrama de Flujo de Cachito



Fuente: Elaborado por Víctor Torres Segura, 2012.

La Brecha o Grieta

El inicio de la acromegalia, es el momento de la apertura de la grieta social, en donde los sujetos comienzan a percibir cambios en su morfología corporal, en sus estados emocionales y al sentir intensos dolores de cabeza, los cuáles comienzan a irrumpir en su vida cotidiana. Estos indicios generan gran desconcierto, que los obliga a llevar una búsqueda para conocer un diagnóstico que dé respuesta a sus interrogantes. En esta etapa, los sujetos viven un momento liminal o de transición, mismo que forma parte de un proceso personal e individual, y que se encuentra condicionado a la ruptura de su identidad o condición social al sentir cierta ambigüedad, que los pone frente a un riesgo en sus condiciones de salud. El primer detonante es la percepción de un cuerpo enfermo que emana señales, como lo menciona Moreno (2006), el individuo siente, percibe, reconoce y comprende sus malestares, detecta alteraciones o signos, percepciones que lo afectan a él mismo. A continuación se presentan algunos testimonios sobre los primeros síntomas que experimentó Cachito y como los fue sobrellevando:

...Tenía dolores de cabeza muy intensos, me quería aventar de la azotea, me quería cortar las venas, me encerraba en mi cuarto y me azotaba del dolor. Yo empecé más o menos como a mis 17 años, con mis síntomas, con el frío, que me daba mucho frío aunque hiciera calor, para cuando me casé y me embaracé empezaron los cambios en las manos y en los pies.

Para combatir esos dolores de cabeza ella recurrió a la medicina hegemónica, visitó un médico particular quien le recetó Dorixina Forte, sin embargo ella testifica que este medicamento no le sirvió de nada ya que los dolores eran insoportables.

Cachito además de los fuertes dolores de cabeza tuvo otras complicaciones como la amenorrea y la galactorrea, las cuales le provocaron infecciones vaginales recurrentes durante 6 años. Este padecimiento la llevó a transitar por todos los modelos médicos. Su primer tratamiento fue dentro de la medicina hegemónica con un médico particular donde le quemaron las úlceras, después siguió con el mismo proceso en el Hospital General durante un año, continuó en el Hospital de la Mujer con la realización de lavados vaginales con vinagre e Isodine, lo cual empeoró su situación, finalmente al sentir una gran desesperación recurrió a la medicina alternativa en la Clínica Naturista de Shaya Michan donde le recetaron lavados con toloache:

...Ay a mí me operaron del útero, me quitaron la piel del útero, me hicieron una criogenia, tuve infecciones vaginales que me mataban, ya no podía, la amenorrea y la leche en los pechos, eso era lo que tenía, estuve en el Hospital General un año, estuve en particulares, en sanatorios, me quemaron que dizque úlceras, no sé cuánto, un mes duré cada 8 días que iba y me quemaban, ¡ay no, no, no! Después en el de la Mujer fue donde estuve ahí un año, fue donde me hicieron lavados vaginales de vinagre, de Isodine, entonces yo me lo ponía disuelto, yo no sentía nada que me consolara nada, entonces fue tanta mi desesperación, que yo me lo ponía directo, cuando se lo conté ¡Ay! en primera me puso una regañiza, era bien grosero ese doctor “¿Qué pendejada hiciste?” “Ya te diste en toda la madre” y yo pero ¿Por qué? Dice porque ya te quemaste y te dejaste sin sensibilidad, me dice imagínate este lo usamos nosotros para cuando son cirugías, no lo podemos usar directo, dice

porque te quema, tiene que ser diluido y le dije es que ya no podía y solamente directo era como sentía más consuelo, gracias Dios nunca he perdido sensibilidad, pero me dio un susto (Risas) dije no aparte de todo insensible no; (risas), con decirte que ¡como se llama eso que le dan a los hombres para atraerlos? un agua, una hierba, toloache, hasta el toloache me mandaron los naturistas del Shaya Michan, estuve yendo también con Shaya Michan y nos decía de esas infecciones y me lo mandaron (risas) me lo puse.

Para Cachito estos fueron los síntomas más fuertes que comenzó a presentar durante el inicio de su enfermedad y por un largo tiempo, después comenzó a experimentar cambio de voz, en sus pies y sus manos:

... ¿Cambio de voz? ¡¡Ay si!! Yo tenía mi voz que me decían, como vulgarmente se dice, pues es la palabra correcta, me decían “tienes la voz de pito” porque la tenía ¡yyyyyyyy! Me decían “cállate” y luego se me oía “arghhhh” (risas) como yo la tenía tan finita. Yo empecé por los fríos, con las infecciones, después se me vinieron los cambios de las manos y los pies.

Cómo nos podemos percatar esta enfermedad se desarrolla de manera gradual, sin embargo estos cambios son elementales en el reconocimiento de un cuerpo enfermo, esta fase pone al cuerpo en otra dimensión de tiempo y espacio, en donde se enmarca en una especie de caída del cuerpo, donde el sujeto se da cuenta de su finitud y vulnerabilidad (Barragán, 2007). Otra de las señales que Cachito comenzó a percibir, fue el hecho de sentir momentos de abatimiento, en donde reconocía los

malestares de su cuerpo y como estos afectaban su vida cotidiana:

...Hacia el quehacer, con muchos trabajos, si era uno de trabajo para mí era 2 o 3 veces más, era muchísimo cansancio y yo no entendía, y luego la familia “ay es que tú eres bien floja”, “es que no quieres hacer nada”, luego oyes esos comentarios y te afecta en lugar de apoyarte, desgraciadamente como somos muchos de familia, no tuve apoyo, yo me las veía sola, con mis hijas chiquitas.

Con estos testimonios, nos percatamos de que la enfermedad es siempre una experiencia vivida de manera personal, así esta primer fase del padecimiento, la podemos ubicar dentro de la dimensión psicoorgánica, o haciendo referencia a Fabrega (1972), como *disease*; donde se incluye la dimensión biológica de la enfermedad, ya que es en este momento donde los sujetos perciben la afectación y el mal funcionamiento de su organismo, y donde también perciben una alteración o un debilitamiento de sus actividades normales.

Por lo tanto esta fase se asocia con la objetiva observación de las señales, signos y síntomas de las formas biológicas y funcionales de la enfermedad; es decir, es la expresión de la enfermedad (Boixareu, 2008). Por lo cual se identifica la percepción de los síntomas, como el detonante que irrumpe en la vida de los sujetos y a partir de este momento se resignifican como sujetos enfermos.

La Crisis y la expansión de la brecha

La preocupación por los aspectos humanos y sociales, queda en el hecho de concebir la salud como algo que puede afectar el bienestar físico,

mental y social del individuo. Cuando no se logra este equilibrio es cuando se dice que deviene la enfermedad; es decir, cuando se alteran algunos de estos procesos. Con este término, se describe un fenómeno vital que se define como un conflicto; a través de la pérdida o debilidad, alteración, trastorno, sufrimiento y reconocimiento social que lleva al sujeto a otra manera de vivir (Boixareu, 2008). Dicho en pocas palabras la acromegalia es una enfermedad que amenaza la vida del sujeto, sobre todo porque la búsqueda de su definición ante un diagnóstico correcto es un andar largo que acontece en conflicto.

Cachito menciona que en su búsqueda por el origen de su enfermedad la primera atención que recibió fue deficiente por parte de un médico amigo de su esposo, por tal razón, ella no confió en el diagnóstico y no encontró respuesta a sus malestares, esto la impulsó a buscar otras opciones más adelante:

...Mi esposo se iba temprano a trabajar y también las pasé duras con él, porque él me llevaba a un lugar para que me trataran, él tenía un conocido, un amigo, de una clínica de aquí de la 29, y me llevó ahí pero dime tú ¿cómo te vas a sentir en confianza? O le vas a tener confianza a esa persona si me veía en el pasillo, ni siquiera me veía en un consultorio, “Haber siéntate, explícame, pláticame”, ¡no! Así en un pasillo “¿cómo te sientes? Aja, aja “y ¡doctor! ¡Aja si ahorita voy! “ah si” porque él me dio la bromocriptina (medicamento) síguetela tomando ahí vas, como yo le iba a poder tener confianza, y yo con tanto dolor y tanta molestia.

Es en este momento, cuando se vive la primera fase de crisis culminante, en la que Mier (1999),

debate el concepto *mounting crisis*¹ propuesto por Turner, ya que afirma que la crisis es un momento culminante del proceso y no el proceso de ampliación y diseminación del conflicto, como lo sostiene Turner. Por lo cual podemos observar que en esta fase se presenta una escalada de la crisis, que significa el momento más crítico que se vive antes de que los sujetos reciban el diagnóstico de la enfermedad (Mier, 1999 cfr. Moreno, 2006).

La existencia de este conflicto transforma la percepción de la vida de los sujetos, quienes se ven ante una situación que los pone entre la vida y la muerte como lo es la enfermedad. Es decir, en el caso de los individuos que padecen la acromegalia, experimentan momentos de incertidumbre antes de conocer el verdadero diagnóstico, pues no llegan a comprender la magnitud del padecimiento, debido a que la acromegalia es una enfermedad poco difundida en la población en general:

... Te vamos a mandar a amenorrea, que me pasan con el médico de amenorrea, que me encuera toda, y dije ¡ay nanita! Siempre de la mitad pa abajo, o arriba, pero no toda, “a ver ¿qué tienes?” Así, y así, yo creo que ese también tenía acromegalia porque estaba re grandote, tenía unas manotas, ¡ay que da un apachurrón! Y me salió así el chisguete, me mando luego, luego a hacer el examen ese de la prolactina, cuando recibió los resultados, le digo hay doctor ¿que tengo?, me dice, “una mujer amamantando tiene veintitantos de prolactina, tú tienes ciento y tantos”, ¡ah! ¿Y por qué? pero así bien frío, bien frío, agarra que se para “sólo un tumor en la cabeza te puede estar ocasionando esto “y que se sale, no me dijo nada, nada más me dijo, busca un hospital, yo no sé qué

¹ Crisis creciente

cara puse, yo solo estaba así sentada y la enfermera estaba ahí y corrió y me abrazo, así me dijo ¡cálmate, cálmate! ¿Con quién vienes? sola, “cálmate no te vas hasta que no te compongas” si me salí así como sonámbula y me fui al baño y en el baño así en la esquina del baño, me fui y me paré y pegué de gritos, me quería como azotar, ¡ay no, no, no! cuando yo vi, ya era un gentío ahí, todo mundo me agarraba, me palmeaba, “Mijita cálmate” me decían ¿Qué tienes? Unas me decían “¿tienes cáncer?” “¿no puedes tener hijos?” Bueno cada quien daba su diagnóstico, y yo llorando como niña castigada, yo decía, ¡no me puedo morir!”! porque mis hijas estaban chiquitas, las tenía una en el kínder y la otra en la primaria, ¡ay! decía “no me puedo morir” yo lloraba, no me importaba, ya que lo saque me calmé, agarré y me fui, me vine a la casa, y a nadie le dije nada, yo cuando sentía eso que me ahogaba, me subía a la azotea a llorar, a gritar en la azotea, porque yo no quería decirle a nadie, entonces mi mamá empezó a decir, “yo oigo unos lamentos muy dolorosos alguien llora, alguien llora.

Como nos podemos dar cuenta ella como uno de tantos sujetos dijo acudir por un tiempo prolongado a varios médicos para obtener un verdadero diagnóstico, sin embargo al igual que muchos otros sujetos, expresa sus molestias al no haber recibido una buena atención por parte del cuerpo médico. Este relato nos muestra la distancia que se establece entre la parte médica y el individuo enfermo; el retraso del diagnóstico y del tratamiento, la manera de comunicar la etiología de la enfermedad, el no prestar atención a la gravedad de la misma, problemas que deben tomarse en cuenta para una mejor calidad tanto en los servicios como para el bienestar de las personas.

También es esta fase donde los sujetos recapitulan su existencia, y comienzan a buscar eventos en los que asocian la enfermedad con diferentes episodios de sus vidas, en su búsqueda por el origen de la enfermedad. Cachito repasó su biografía para identificar cuál pudo haber sido el suceso que suscitó la enfermedad:

...yo me ponía bien mal, yo no sé si ya lo tenía desde que nací, yo no sé, porque son muchas cosas siempre fui como muy débil, una vez hablando con el por teléfono, yo no me di cuenta que la muchacha del quehacer estaba el alambre así como lo veía que colgaba, lo enredo en un muñeco de esos grandotes de piedra de los aztecas que vendían no sé si los has visto, lo enreda, yo no vi, como estaba suelto, yo estaba acá platique y platique, me jalo pensando que estaba suelto, y me lo echo encima, me cayó en la cabeza, no me desmaye, ni nada pero si solté el teléfono y así toda me caí y aquí todo mundo me hacía burla es que fue la maldición del azteca, entonces yo decía a lo mejor por eso me salió el tumor pero que no es por golpe, pero coincide.

Esto nos afirma que la enfermedad es un hecho que se vive individualmente, es decir, cada sujeto tiene su forma de vivir, sentir y expresar su padecer. Desde este punto de vista, la enfermedad es fenomenológica, se vive desde la subjetividad de cada individuo, así como la manera de interpretarla y comunicarla. En palabras de Merleau Ponty “el enfermo encuentra la certidumbre de su integridad, pues el individuo tiene conciencia de su propio cuerpo a partir de lo que percibe en el mundo y de cómo este se le revela” (Merleau Ponty, 1985:101).

Durante este periodo, los sujetos se encuentran en una fase de suspenso y ambigüedad, la cual genera desasosiego, su identidad se torna incierta, ya que no conocen su verdadera condición de salud. A esta fase Turner la denomina estado liminal. Una vez que los sujetos viven el primer momento de crisis y que se ven frente a la existencia de un conflicto, viene la fase de expansión de la brecha, donde algunos de ellos plantean que por lo general una vez que fueron diagnosticados comenzaron a buscar soluciones.

El primer paso para la mayoría, es la intervención quirúrgica del tumor que se encuentra albergado en la silla turca del hueso esfenoides, en esta fase el Modelo Hegemónico predomina sobre los otros modelos, pues los sujetos dependen de la cirugía para remover el adenoma vía transesfenoidal, combinado con radioterapia y con los medicamentos suministrados (Cabergolina, Sandostatina, Ocreotide). Este modelo está basado además en el proceso asistencial, que consiste en la relación del enfermo con el especialista y una institución de salud. De esta manera se entiende este proceso, como las prácticas que se reconocen para el sujeto necesitado de atención, en un contexto social implicado, donde se tiene presente el contexto cultural occidentalizado (Boixareu, 2008).

Sin embargo tras este episodio, Cachito nos narra que lo considera el momento más crítico, pues a raíz de una mala práctica quirúrgica le ocasionaron varios problemas:

...La segunda cirugía se tardaron más de dos horas, yo convulsione, luego la enfermera me poncho, el otro brazo le habla a la enfermera a ver tu ayúdame porque ya se le poncho y ayúdame acá, ninguna de las dos, me poncharon háblale al doctor vamos a entrar por la vena, luego el doctor, bueno yo no sé qué

paso, yo nada más oía mucha gente, mucho dolor, pueros piquetes que ya cuando en un momento yo empecé a sentir como mi cuerpo se azotaba, y me gritaban que me controlara, sentí como se me aventaron encima para detener el cuerpo de lo mal que me puse, yo quede agotada, quede inmóvil totalmente. La cirugía desgraciadamente también me fue mal, tuvieron que abortar porque al entrar se hizo una fisura en el cráneo y se me salió el líquido cefalorraquídeo, pero a la hora de entrar ¿que ocasionaron? Ocasionaron a mis 35 años menopausia, ocasionaron lo de la tiroides, ocasionaron el dolor del trigémino que dure como 8 años con ese dolor, que era de lo que yo me azotaba, me contracturaba esto (se toca el cuello) y aquí así, yo me ponía pero ¡malísima!. Me estuvieron viendo en el Hospital de Cancerología, por los analgésicos fuertes que me medicaban, yo tenía prohibido ver un programa de luchas, de suspenso porque no me podía alterar, ¡Ay yo viví una acromegalia horripilante! De verdad, yo pensaba que todos la habíamos vivido igual pero no.

Este testimonio nos ejemplifica uno de los tantos casos que se reportan de falta de ética profesional, lo que le provocó a esta mujer, sentimientos de desesperación y angustia. Sin embargo además de sufrir estos percances, ella nos narró como poco a poco se fueron afectando otras esferas de su vida. Una de ellas relacionada con la familia, pues comenzó a percibir algunas molestias por parte de ellos, como los cambios en su temperatura corporal, lo cual propició críticas hacia su persona:

...Trepada en la silla, me sentaba a comer y así (encogida) incluso hasta tuve críticas de la familia, de los tíos, de los primos, “siempre tienes frío, siempre que venimos,

y te vemos, toda la vida tienes frío” tuve críticas porque decían “siempre tienes frío” y siempre estaba tapada, así con estos calorones y yo con mi chal con mi chamarra, ¿Por qué tienes frío?

Por otro lado la fatiga crónica es otra causa que afecta severamente a estos individuos para poder realizar sus actividades, sin embargo Cachito comenta no haber recibido apoyo de su familia en este aspecto, sino todo lo contrario, críticas que la afectaban emocionalmente.

En la vida de pareja también sufrió un deterioro en su relación, pues comenzó a recibir malos tratos por parte de su esposo, además de infidelidad. Cachito, quién estuvo casada por 20 años dijo también padecer de frigidez, sin embargo a pesar de las molestias que le causaba la enfermedad, tenía que sacrificarse para complacer sexualmente a su pareja y retenerlo a su lado, aunque finalmente eso no le sirvió de mucho, ya que a causa de esto su pareja la abandonó por una persona más joven:

...Ya tienes un ritmo, agarras un ritmo, la operación me provoca la menopausia, ya no me baja, la misma enfermedad la provoca imagínate, pero era tanto mi amor, porque yo lo adoraba, era mi Dios, era mi vida, era todo, y lo puse en un altar, para mí él no tenía defectos, yo estaba bien enamorada de él, yo no me importaba (risas) yo a veces me sacrificaba y teníamos relaciones y él por su emoción ni se daba cuenta, yo llorando de los dolores, de los dolores que me partían la cabeza, pero con tal de tenerlo ahí conmigo contento, porque cuando no quería se ponía como león enjaulado y luego, luego me empezaba a amenazar “pero el día que me

consiga otra no estés fregando” y yo nomás le decía pues consíguetela. Ya después decía, “para que le dije” (risas) ¡pues consíguetela y no me digas! Pero yo pues sí, intentaba mucho el darle gusto, pero por mucho que, ¡ay! no luego para mí era ¡Ay, tortura, no, no, no!!.

Cuando se separó de su marido, no solo tenía que realizar sus actividades domésticas, tuvo que comenzar a trabajar sin embargo ella comentó no haber tenido mucha suerte en este sentido:

...Cuando él se fue, yo empecé a trabajar, no te digo que duro mucho por los agotamientos, me tumbaban, entonces no dure mucho en los trabajos.

Estos testimonios nos muestran que cuando la enfermedad llega a la crisis y a su expansión, apunta a diversos factores sociales, culturales y emocionales, que ponen al individuo en una mayor vulnerabilidad y en una situación de desigualdad, pues la persona enferma es siempre alguien que está afectada por una situación concreta y que la vive como una amenaza vital. Por lo tanto “la enfermedad no sólo lesiona la integridad biológica del paciente, también compromete su integridad y su inserción social” (Boixareu, 2008:210).

Desde este punto de vista la enfermedad y la salud definen las exigencias y demandas de nuestro entorno, esto nos deja ver que la soledad e incomprensión que experimentan en su estado físico-emocional son los principales sentimientos que se hacen presentes en esta fase del drama social; pues todas las acciones que viven apuntan hacia la incomprensión del sujeto, desde la parte médica, familiar, laboral y de pareja.

Acción Reparadora

Esta fase se asocia con la búsqueda de mecanismos de ajuste y de contención para evitar que la brecha continúe en expansión, es decir, los sujetos llevan a cabo estrategias para solucionar y sobre llevar su vida cotidiana. La acción reparadora conlleva un estado liminal, en el que para los sujetos, significa el umbral en el que realizan actividades que ayuden a transformar su condición de vida. Como sabemos la acromegalia es una enfermedad incurable, sin embargo quienes la padecen hacen todo lo posible para alargar su existencia y tener una mejor calidad de vida. En esta constante búsqueda Barragán afirma:

...La búsqueda de alivio permite la construcción del sentido, encontrar la cura, un camino que se recorre una y otra vez de manera incesante, con éxitos espectaculares o fracasos rotundos; la mayoría de las veces con resultados moderados, que permiten continuar con “la esperanza” de dar con una cura cuasi milagrosa, que finalmente es una tregua para seguir viviendo (Barragán 2008:121).

Cachito nos habla de un hecho que ella considera milagroso, pues dentro de su etapa de crisis ella se vio al borde de la muerte, sin embargo la fe en un ser supremo o en una presencia muy importante para ella como lo fue su padre, le dieron gran fortaleza en momentos donde ella se sentía abatida y casi rendida, brindándole la oportunidad de recuperar su vida y poder encontrar un sentido a su existencia:

...Mi papa tenía poquito tiempo de haber fallecido y entonces un día fui y me encerré en su cuarto, le pedí llorando, le dije que intercediera por mí para que Dios me

recogiera porque no era vida lo que yo estaba viviendo, ni para mi, ni los que estaban a mi alrededor, y ¿Qué crees?, que como al mes fue cuando me mandaron a la Clínica del Dolor se acabaron mis dolores, otra ocasión fue cuando la última vez de las que parece me puse mal, algo me pasaba yo no sé que era, que yo me ponía mal, ya sabían empezaba yo como que me empezaba a faltar la respiración, y corrían con el alcohol, entonces esa vez fue como no sé si era 24 de Diciembre o 3, y me puse mal estaba ahí en el sillón ahí me tenían acostada y dicen que les dije “ya me voy” y yo me acuerdo que yo estaba parada y yo me voltee, y vi un camino y vi como dos o tres pasos y me tope con una silueta no le vi la cara pero yo sentí como que era mi papa y me agarro de aquí (toca su hombro) y me dijo “tú no te vas” y me voltee, y dicen que fue cuando yo reaccione, o sea inmediatamente reaccione, porque ya todos estaban llorando porque ya me vieron que en lo que estaba mal, les dije “ya me voy” y yo me acuerdo que yo me voltee, y me dijeron “tu seguías como estabas”.

Boixareu (2008), menciona que la expresión más explícita de la vulnerabilidad humana se encuentra en la infancia, la vejez y la enfermedad, en donde la sensibilidad está a flor de piel y la persona tiene conciencia de su debilidad y su finitud; situación que genera una necesidad de empatía, de dependencia y de consuelo, además de brindar la posibilidad de transformar el sentido de la propia vida. En este caso el dolor y el sufrimiento cobró sentido al sentirse acogida por un momento divino, en donde ella sintió que la imagen de su padre la ayudó a superar estos momentos para seguir adelante.

Esta intervención que ella considera mágica milagrosa, fue determinante para que pudiera superar varios de los dolores que la agobiaban, pues como lo narra después de haber tenido esta experiencia, fue mandada a la clínica del dolor, en donde, con ayuda de la medicina alópata pudo combatir muchos de sus dolores; principalmente los de la cabeza y del nervio trigémino² provocados por la segunda operación.

Sin embargo para los dolores y molestias menores, ella comentó recurrir al modelo de auto atención y a la medicina alternativa, sobre todo para mitigar los síntomas derivados de la enfermedad. En cuestión de dolor los saberes alternativos son más conocidos entre la mayoría de las personas, pues la gama de opciones es variada, sin embargo; remedios específicos para el tumor hipofisario no existen, lo que afirma que la acromegalia es una enfermedad poco conocida, por lo tanto los saberes entre la población son nulos:

... Lloraba yo tanto, pesadillas, insomnio, te digo que no dormía, el agotamiento que yo le digo que era cansancio, el enojo, coraje, todo así, un tiempo estuve tomando chochitos yo sentí que sí me ayudaron mucho, me tranquilizaban, me calmaban, eran chochitos homeopáticos.

Sin embargo aunque sea una enfermedad poco conocida, si es de gran importancia que las personas que sufren esta enfermedad conozcan el diagnóstico correcto. A partir de este momento Cachito estableció algunas medidas curativas para

² También conocido como quinto par craneal, es un nervio craneal mixto, es decir tiene ramas motoras y sensitivas es muy importante y el mayor de todos, ya que ocupa más de un tercio del total del volumen, y es el más elástico. Se divide en tres porciones principales: nervio oftálmico, nervio maxilar y el nervio mandibular.

poder sobre llevar su enfermedad, ella afirma que después de esta fase su vida cambió por completo:

... Si, mira me ponía botellas de agua, caliente, en la cara, me decían “no te pongas en la cara, se te va hacer así”, no me importaba, les decía no me importa, yo lo que no quiero es sentir dolor siempre así me atravesaba mi ojo, (toca su ojo), en la cara, acá en la nuca, en los hombros, ay no, no, no.

Con esto nos podemos dar cuenta que cuando los sujetos buscan una estrategia de atención para su padecimiento, moldean su estilo de vida y por ende se modifica, ya sea por imposición de la misma enfermedad, cuando el individuo adquiere conciencia y nuevas posibilidades ante una situación determinada, o para vivir de manera más plena su existencia. Barragán (2008), menciona que en las carreras curativas de los sujetos, los modelos de atención propuestos por Menéndez compaginan sin contraponerse, por lo que son complementarios entre sí y pueden llegar a combinarse para que exista una mejor eficacia terapéutica.

Así mismo durante este proceso, tras haber sufrido todas las circunstancias que afectaron su entorno social, conoció en Neurología a otra persona que también vivía con el mismo padecimiento, quien la invitó a la Asociación de Acromegalia, espacio que le cambió la vida en muchos aspectos:

... ¡Ay no pues bien bonito! Simplemente en el lugar que era, el Camino Real (hotel) ¡Ay entre y bien bonito! entro y era un mundo de gente, y ¡Ah! ¡¡Yo nunca me imaginé que fuéramos tantos!! Entonces llego Lulú y luego, luego me apapacho y Elenita, y pues me apapacharon y yo sentí bien y me acuerdo que me preguntaron, yo ya estaba separada de mi esposo, me dijeron “a ver

cuéntanos” y lo primero que saque fue que “mi esposo se avergonzaba de mí y lo solté y me solté a llorar y Lulú corrió y me abrazo y me dijo “yo te entiendo porque a mí me paso lo mismo” no sé muy bien pero así fu, y Dios sabe cuánto me ha ayudado la asociación, yo llegue y era así (se pone seria) yo no hablaba, yo era muy callada, parecía un no sé qué, una momia, ni me movía, ni hablaba, ni nada y ahora.... (Risas) y ahora ¡No me callan!

Además como ya se había dicho con anterioridad, una de las cuestiones que se vio afectada durante el padecimiento, fue no solo la separación que tuvo con su pareja, si no su economía a causa de la fatiga crónica que le desencadenó esta enfermedad, sin embargo esto último comenzó a resolverse, pues además del dinero que recibía ya de su ex marido, obtuvo también ayuda de la misma Asociación, además de poder realizar otras actividades:

...”Yo el dinero que tengo lo recibo de mi ex, desde que se fue el me pasa dinero, entonces pues yo de ahí trato de sacar pero obviamente no me alcanza, tengo que pagar doctor, tengo que pagar estudios, todos los análisis, tengo que pagar medicina, no es como el Seguro o ISSSTE, ya quisiera, por eso luego allá también en la asociación este dan ayuda, o sea piden los que tengan medicina que les sobre, “traiganla “para los que no tienen, entonces me dan la de la tiroides, y ahorita me están echando la mano.

Por ejemplo, yo nunca, yo era muy dependiente de mi esposo y luego enferma y todo, yo aunque no estaba todavía muy enferma, yo no quería salir, yo quería todo con él, siempre andar con él, y luego cuando yo

también quería trabajar, me decía que no, que el me daba lo que podía, ya después pues ya no porque me puse mal, pero cuando él se fue, yo empecé a trabajar, no te digo que duro mucho por los agotamientos, me tumbaban, entonces no dure mucho en los trabajos, he trabajado, me voy al baile lo que antes en mi vida, nada más en las fiestas, pero así irme a bailes no, o a salones lo que ahora hago, no, ay sí es que a mí me encanta bailar y ando aquí y ando allá y ando feliz.

Con estos testimonios nos podemos percatar que en particular las mujeres buscan todos los métodos posibles para aliviar los síntomas que les genera esta enfermedad, entre ellos atender los aspectos emocionales.

Fase de Reintegración

Última fase que experimentan los sujetos dentro del drama social y donde se incorporan socialmente o sufren una escisión definitiva en sus grupos sociales, además de valorarse los resultados tanto políticos, económicos y sociales que se obtuvieron, así como el rumbo que el sujeto ha tomado en su contexto social (Turner, 2002).

En esta enfermedad se evalúa como los individuos han logrado superar la crisis y su expansión de la brecha durante esta carrera tan larga y azarosa, la cual día con día los deteriora tanto por sus padecimientos, como por su aspecto físico. A partir de este momento se conoce cómo ellos se asumen como sujetos acromegálicos, y de qué manera han cobrado efecto los modelos de atención que cada uno ha implementado para mejorar su calidad de vida.

Como se ha dicho, la acromegalia es una enfermedad crónica que no tiene cura, sin embargo, esta condición provoca que los individuos se

encuentren en una lucha constante para lograr un bienestar, lo que implica una lucha no solo contra su enfermedad y la asistencia médica adecuada, sino también con su contexto sociocultural, en donde se enfrentan al estigma de ser señalados como anormales, a causa de las deformaciones físicas que esta enfermedad les provoca, y que atenta contra su propia identidad.

Cuando los sujetos toman conciencia de sí mismos, se ven ante la necesidad de buscar un espacio de contención; es decir, un lugar donde puedan narrar y expresar en intimidad las situaciones que lo aquejan en relación con su enfermedad, donde puedan ser escuchados y comprendidos, donde sean alguien para sí mismos y en relación con los otros.

Durante esta búsqueda, Cachito encontró un espacio en la Asociación de Acromegalia, la cual le permitió la convivencia social con personas igual que ella, esto le brindó la posibilidad de sentirse y conformar un “nosotros”, lo que representa la sociabilidad para todos estos sujetos. Este encuentro ha implicado un conocimiento más profundo de su enfermedad, así como la transmisión de saberes que les proporcionan algunos especialistas y la participación de cada uno de los miembros para comunicar sus experiencias y sus sentires.

Siguiendo el modelo de Turner (2002), podemos decir que es en este lapso donde los sujetos se integran a la Asociación³, surge lo que él define como *communitas* y abre un reino de posibilidades, se crean lazos antiestructurales e igualitarios,

³ El grupo de estudio pertenece a la Asociación que patrocina Novartis, las reuniones se llevaron a cabo en el Hotel Camino Real y Holiday Inn de la Estación del Metro Ermita, y otras dentro de las instalaciones de Novartis (ubicada a las afueras del Metro General Anaya), y en un Centro de Salud (ubicado por el Metro Ermita).

consecuencia de la homogeneidad y compañerismo que se da entre los miembros del grupo. La *communitas* es espontánea, resultado del diálogo que se sirve de los medios de comunicación verbales y no verbales. En este caso los individuos comparten y comunican sus experiencias y entre ellos mismos identifican sus estados de ánimo además de que se perciben las molestias que cada uno padece.

En este proceso es donde los sujetos hablan de compartir tanto las emociones, como la enfermedad, ya que en este momento no se distingue el estatus, ni el rol, ni la jerarquía, se vive un momento de igualdad y se crean fuertes lazos entre ellos, además de que se refuerza la idea de pertenencia a un grupo:

...Me ha ayudado muchísimo, veme ahora he aprendido, a socializar más, ah ¿Cómo te diré? A ser realmente quien soy, a sacar, a sacar de mí lo que siento, porque yo todo me callaba, todo me guardaba, a saber defender mis derechos, a defenderme, yo (silencio) desgraciadamente yo traía arrastrando muchas cosas, muchas, cosas negativas y todo lo que ahí me han enseñado, me ayudo mucho para salir adelante, porque algo que siempre me dolió (llanto) mucho desgraciadamente de mi madre, una expresión que hablaba de mí y no sabe cómo me marco fue que me decía que yo, perdón por la palabra me decía, a todo mundo se lo decía, que yo era como la caca del perico, “ella es como la caca del perico” así decía, “ni hiede ni huele” y siempre me dijo tú no sabes, tú no puedes, tu no sirves para esto, yo me creí, te lo juro que yo me lo creí, yo para todo decía “es que yo no sé” “es que no puedo” “es que como voy a hacer eso, yo no sé, yo no puedo” y luego conozco a mi esposo, me

apapacha, me dice “no, tu no trabajas” me deje, cuando se va el, vi que yo estaba sola y ahora te digo algo, yo me siento orgullosa de mi, porque esto que ves (señala su casa) yo lo hice, porque cuando él se fue era otra casa, y yo la transforme, yo me siento orgullosa porque ahora digo “ya te diste cuenta” yo me hablo, yo siempre me hablo a mí misma, y me digo “¿ya viste que si puedes?”.

Cómo podemos darnos cuenta con este relato de Cachito otro aspecto que surge dentro de la Asociación, es precisamente la recuperación del espacio femenino, pues a las mujeres les enseñan a ser autosuficientes, independientes y sobre todo reafirmar su valor, es decir, recuperan esa autoestima adormecida y fragmentada y se reintegran en sus hogares con una nueva actitud, ya que este cambio les permite mejorar su calidad de vida y seguir adelante, a pesar de que las transformaciones corporales, las llevan a resignificar su cuerpo y su imagen corporal por lo general de manera negativa.

En ese sentido, la Asociación desempeña un papel muy importante para trabajar la esfera emocional y sobre todo, evitar que sigan siendo víctimas de violencia en sus propios hogares, principalmente por parte de su pareja, además de motivarlas a realizar otro tipo de actividades y a descubrir en ellas otros talentos que las hagan sentirse útiles e importantes, permitiéndoles una socialización y un encuentro con ellas mismas:

“...Sabes otra cosa que me ayudó muchísimo, mi baile, me metí a una academia de baile aunque yo sabía bailar pero yo me metí, después fui la mano derecha del maestro, me ponía a mí a enseñarles, y eso me ayudo y el tratar con otras gentes, o sea, porque estas encerrada, te digo algo, yo me

quería como emborrachar, yo quería perderme, yo decía “yo me quiero emborrachar y no saber nada de nada”, pero sabes que me detuvo, mis hijas, porque dije no, porque si yo lo hago, el día que mis hijas tengan una decepción amorosa por ahí se van a ir, mi mama nos lo está enseñando así tienes una decepción y por ahí, este es el camino, dije no, eso me detuvo, yo he visto mucha gente se pierde por el vino, por la droga, porque se van por el lado fácil.

Como se distingue en esta fase del drama, los individuos buscan tanto la aceptación de la enfermedad, como hacer más llevadera su vida cotidiana; por lo cual se enfocan en que su convivencia y su existencia se pueda dar de manera íntegra. También se observa cómo la salud de los entrevistados se ha visto afectada por las situaciones que acompañan a las personas, sin embargo, en esta fase muchos de ellos han cambiado la percepción que tenían de sí mismos ante la enfermedad, y la manera de afrontar esta situación que en los hace diferentes:

“...Cuando ya empecé a sentir que cambio todo, compuse la de “Se feliz” dice, “ No te enojés, no critiques, no te quejes, mejor ve y vive la vida tan maravillosa que tienes frente a ti y para ti, llénate y rodéate de amor con tus amigos, tu familia, tu pareja, y Dios, haz lo que más te guste, pero hazlo con mucho amor “y ahí entra lo de la felicidad, ya se me fue aquí, “busca la felicidad en ti mismo, tu solo la puedes encontrar valora y da gracias por lo que tienes, y no mires hacia atrás, como veas, vivas y valores la vida ella te responderá, tan solo regala una sonrisa y el mundo te sonreirá” ¿Por qué? ¿Te fijas?, qué diferencia, cuando sientes dolor, y cuando ya fue, cuando yo empecé

a sentir que salía sea ya empecé a ver todo diferente, o sea me gusta, tengo ahí junto aquel lado (señala el buro de su recamara) así (señala su cuaderno) me la vivo compre y compre cuadernos, porque me encanta escribir desde que yo era soltera este me gustaba mucho escribir, poemas de amor.

Conclusiones

El caso de Cachito nos ejemplifica como una mujer de clase social media baja, separada de su marido, con dos hijas y que aparte tiene que trabajar para poder llevar gasto a su casa, padece esta enfermedad con muchas dificultades que le han afectado en su vida económica, laboral y familiar. Si bien estos aspectos que la caracterizan, son fundamentales en la percepción que tuvo ella de la acromegalia y en como experimentó esta enfermedad, pues al no tener apoyo y comprensión por parte de su familia y de su pareja, se vio obligada a vivir su padecimiento en soledad como ella lo afirma, lo cual le genero muchas angustias durante este proceso, sin embargo a pesar de la incertidumbre buscó alternativas para tratar de mejorar su calidad de vida.

Con este análisis se logró resaltar que el proceso de salud-enfermedad, puede manifestarse en cualquier etapa de la existencia de los individuos, lo cual nos crea conciencia de esa vulnerabilidad y esa realidad que nos concibe como una especie signada por la fragilidad. Es necesario mencionar que la manera de percibir e interpretar esta enfermedad, es diversa en tanto que la situación social, cultural, emocional, de género, edad, etc., es diferente para cada individuo, por tal razón las mismas manifestaciones sintomáticas de la enfermedad, e incluso el curso de la misma pueda ser distinto para personas que pertenecen a otros contextos sociales y similares para las personas

que viven en un contexto socio cultural como el del caso aquí presentado.

La enfermedad es por lo tanto un aspecto integral en la vida de cualquier ser humano, ya que no solo refiere procesos biológicos interactuantes, si no condiciones socioculturales en particular, de ahí que cada uno de nosotros la enfrente en diversos grados y en diferentes momentos de la vida. Como lo afirma Aida Aisenson (1981) el cuerpo propio no puede ser reducido a un instrumento, sino a una condición de la instrumentalidad de los objetos circundantes, es decir, de todo lo que rodea al cuerpo y que le da apertura al mundo, por tal razón a través del cuerpo se inaugura un sistema de coordenadas para la acción del yo, pues es desde el propio cuerpo que se funda el punto de vista que mueve a la construcción de significados y acciones.

La enfermedad evidencia y acontece al cuerpo en cada uno de los actos de la vida, lo trastoca en lo más profundo de sus capacidades y sus realizaciones afectivas y simbólicas, surge de una historia e involucra un entorno normativo, reclama interpretar las sensaciones, las percepciones, la memoria y la experiencia de la misma, tanto en un contexto histórico, externo, simbólico, interno y subjetivo, que se miden por la intensidad emocional de cada individuo y están íntimamente relacionados (Moreno, 2010).

En este estudio de caso, nos pudimos adentrar en la experiencia de esta informante y cómo enfrentó la enfermedad como parte de su vida cotidiana, en su diario caminar; más aún, cuando se trata de una enfermedad crónico degenerativa, la cual se convierte en una larga carrera que no solo trastocó su cuerpo, si no su existencia al a travesar por diversos vaivenes, al sentirse bien, sentirse mal, y sobre todo por ser una enfermedad que se expresó

en su rostro, tomando en cuenta que es la parte más visible y de mayor expresión en el cuerpo, lo que conlleva incluso la distorsión de la imagen que ella tenía de sí misma, perturbando su sentir y viviéndolo como ella lo manifestó en soledad, más aún cuando la enfermedad transforma la corporeidad del sujeto y atenta contra su identidad.

Sin embargo una de las cuestiones que se notaron a partir del análisis de este caso, es sin duda que las mujeres se preocupan por buscar estrategias para mejorar sus condiciones de vida en todas las esferas que ven afectadas, por tal motivo como se observó, recurren a varios modelos médicos e incluso los combinan para lograr una mayor eficacia terapéutica, además de identificar y hablar de todas las emociones que han experimentado durante todo este proceso, importancia en cuanto a sus relaciones, sobre todo con la pareja, mismas que en muchos casos como el de Cachito se han visto afectadas, o cuando inclusive fueron violentadas por parte de sus esposos, y el recuerdo de esta situación aunado a su condición actual les sigue lastimando.

Es necesario resaltar que sin duda los modelos médicos que enfatiza Menéndez, se hacen presentes en todas las fases del drama social, destacando que el modelo de auto atención es el que prevalece desde que se inicia la enfermedad, cuando se tiene ya un diagnóstico y aún persiste en la fase en que los individuos están en la búsqueda de mecanismos para evitar que la crisis se siga expandiendo, pues sin duda como se ejemplificó en este caso, las mujeres tienden a preocuparse más por los aspectos de su salud y de su apariencia física, pues la imagen corporal es una de las esferas que más se ve afectada por los cambios que sufren los sujetos en sus cuerpos, trastocando en el caso de las mujeres esa imagen de femineidad que la misma sociedad ha creado.

De acuerdo con Lipovestsky (1986), una mujer nunca es demasiado bella, cuanto mayor es su atractivo, más resplandece su femineidad”. Los rasgos toscos de la acromegalia desaparecen la femineidad y las hace sentir como seres amorfos, lo cual les provoca un rechazo constante de su imagen corporal actual.

Con respecto a la atención médico paciente, se observó que éstos utilizan todavía el pensamiento dicotómico en donde la persona no existe, la voz de los pacientes se diluye en los fríos y austeros consultorios de los servicios públicos, un tanto por la saturación del servicio, la atención deficiente, la carencia de medicamentos, donde la deshumanización forma parte de la práctica médica, que representan a los pacientes como una enfermedad, olvidando que es una persona que sufre y vive el padecimiento e inclusive propiciando daños secundarios como se vio en este caso. Esta incompreensión por parte del entorno que rodea al individuo, provoca que la enfermedad lo aisle del resto de las personas, además como esta enfermedad se manifiesta en el aspecto físico, resulta ser un recordatorio constante de la presencia de la acromegalia.

Por tal razón, la Asociación de Acromegalia representó para ella, tal vez no un espacio de sanación total, pero sí un lugar donde se reconstruyó de nuevo su identidad y donde se resignificó de manera más positiva su enfermedad. Pues el espacio que ofrece la Asociación, conlleva a que los sujetos cambien esa percepción del yo central, cuando se encuentran y se sienten solos ante su enfermedad, de esta manera su percepción se desplaza hacia las periferias, pues cuando llegan a la Asociación se dan cuenta que no se encuentran solos en la realidad en que viven, sino que este espacio les permite experimentarse con otros individuos, que al igual que ellos, viven padeciendo la acromegalia. De

esta forma el ser humano se quiere y se sabe en la medida en cómo cambia la realidad del mundo que le rodea. Esto a su vez les permite integrarse con otros sujetos para crear una identidad colectiva dentro de la Asociación, como lo dijo lo que conlleva a que los sujetos cambien su contexto vital, y “su percepción, como su realidad del mundo en un aquí y un ahora” (Merleau, Ponty, 1985).

En este sentido, la Asociación resulta ser un espacio simbólico donde las personas de manera eficaz

mejoran su salud, en la medida que experimentan una sanación emocional, también constituye una estrategia de atención alternativa, que les permite recobrar su vivir con más plenitud. Una característica bajo la que se rige esta organización es el humanismo, donde los especialistas atienden las emociones y crean lazos de amistad entre los compañeros, lo que conlleva a que compartan sus experiencias y se brinden ayuda mutua, de esta manera ellos mismos se protegen y aprenden a fortalecer su autoestima.

Referencias bibliográficas

- AISENSEN, A. (1981). *Cuerpo y persona. Filosofía del cuerpo vivido*. México: PCE
- ARRELANO, S.; DOMINGUEZ, B. (2004). “Consenso Nacional de Acromegalia: Guía para su diagnóstico, tratamiento y seguimiento”. *Revista de Endocrinología y Nutrición* Vol. 12, No. 3: 63-72.
- BARRAGAN, A. (2011). “Las metáforas del cuerpo: entre la antropología simbólica y la semiótica de la cultura”. En: ENAH C. (coord) Barragán Solís, Anabella y González Quintero, Lauro. *La Complejidad de la Antropología Física*. México: Tomo 2: 363-389.
- BARRAGAN, A. (2008). *Vivir con dolor Crónico*. Buenos Aires: Libros de la Araucaria.
- BARRAGAN, A. (2007). “La enfermedad como experiencia: problema de investigación de antropología física”. En: INAH-CONACULTA C.(coord.) Beatriz León Parra y Florencia Peña Saint Martin. *Antropología física y sociedad. Viajes tradicionales y nuevos retos*. México: 97-116.
- BARRAGAN, A. (1999). *Las múltiples representaciones del dolor. Representaciones y prácticas sobre el dolor crónico en un grupo de pacientes y un grupo de médicos algólogos*. Tesis de maestría en antropología social. México: ENAH.
- BOIXAREU, R. (2008). “La enfermedad cuestión antropológica”. En: *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. Barcelona: Herder, 183-204.
- FABREGA, H. (1972). “Medical Anthropology”. En: *Biernal Review of Anthropology*. Stanford University. EUA: Press, 167-229.
- LIPOVETSKY, G. (1986). *La era del Vacío. Ensayos sobre el individualismo contemporáneo*. Barcelona: Anagrama.
- MENENDEZ, E. (1990). *Morir de alcohol” saber y hegemonía médica*. México: Patria.
- MENENDEZ, E. (1992). “Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales”, En: (coord.), R. Campos C. *La antropología médica en México*. México: 97-114.
- MERCADO, M. (2010). “Rarezas fascinantes en la endocrinología: La acromegalia en México” En: *Revista de Endocrinología y Nutrición* Vol. 18, No. 2: 76-77.
- MERCADO, M. (2004). “Consenso Nacional de Acromegalia: Guía para su diagnóstico, tratamiento y seguimiento”. En: *Revista de Endocrinología y Nutrición* Vol. 12, No. 3, Supl. 2: 63-72.
- MEARLEAU PONTY, M. (1985). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta-Agostini.
- MORENO, L. (2006). *El drama social en las personas con diabetes*. Tesis de Doctorado en Antropología. México: ENAH.
- MORENO, L. (2010). Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica. En: *Historia y Filosofía de la Medicina*. Depto. de Salud Pública, UNAM, Vol. 146 No. 2: 150-156
- TAYLOR, S. y BOGDÁN, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- TURNER, V. (2002). “Dramas sociales y metáforas y rituales”. En: *Geist, Ingrid*. C (coord.), México: INAH: 35-70.