

Estudio de caso: análisis narrativo con base en el relato autobiográfico de un paciente con distrofia muscular

Case study: Narrative analysis about the autobiographical story of a muscular dystrophy patient

Gladis Fernanda Castillo Pedroza¹

Castillo Pedroza, G. F., Estudio de caso: Análisis narrativo con base en el relato autobiográfico de un paciente con distrofia muscular. *Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes*. 58, 55-60, 2013.

RESUMEN

El estudio de caso presentado en este artículo muestra el análisis narrativo del relato autobiográfico de un paciente diagnosticado con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) inscrito en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes (CRIT). El objetivo del estudio es el análisis del relato autobiográfico del paciente, mediante la identificación de los elementos de su ambiente inmediato que influyen en la conformación de su identidad. El diseño de investigación es cualitativo de carácter clínico, prospectivo, con un análisis narrativo de 38 entrevistas a profundidad. El discurso del sujeto muestra dificultad generalizada para establecer una idea estructurada de su identidad, victimización, poca diferenciación de la familia, dificultad en la identificación y expresión emocional, ambivalencia, pobre aceptación de la discapacidad, visión negativa del mundo y necesidad de socialización. El estudio resulta funcional para trazar herramientas de manejo terapéutico, tales como resignificación y trascendencia.

Palabras clave: Relato autobiográfico, distrofia muscular de Duchenne, análisis narrativo, identidad, trascendencia, resignificación de vida.

Keywords: Autobiographical story, Duchenne's muscular dystrophy, narrative analysis, identity, transcendence, new meaning of life.

Recibido: 1 de Noviembre de 2012, aceptado: 10 de Abril de 2013

¹ Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, gladisfernanda@yahoo.com.mx

ABSTRACT

The case study showed in this article, presents the narrative analysis about the autobiographical story of a patient diagnosed with Duchenne's Muscular Dystrophy who attends the Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. The objective was to analyze his story identifying elements about his immediate environment that affect his identity construction. The investigation design was qualitative, clinical, and prospective, with narrative analysis of 38 depth interviews. The patient's speech indicates widespread difficulty to elaborate a structured idea about his identity, presents victimization, little differentiation of the family, difficulty to identify and express emotions, ambivalence, poor disability acceptance, world's negative vision, and need for socialization. The study is useful to trace therapeutic management, such as: new meaning of life and transcendence.

INTRODUCCIÓN

Una de las discapacidades más frecuentes que atiende la clínica de padecimientos congénitos y genéticos del CRIT, es la DMD. Dada esta situación, es de sumo interés comprender las necesidades sociales y afectivas de estos pacientes. Con la finalidad de promover un mejor manejo de esta necesidad, se realizó un estudio de caso, mediante el análisis del relato autobiográfico de un paciente diagnosticado con DMD. Como objetivo general se propuso llevar a cabo un análisis narrativo del relato del paciente e identificar los elementos de su medio ambiente que influyen en la conformación de su identidad.

A fin de contextualizar la condición de discapacidad del sujeto en estudio, es necesario entender qué es una distrofia muscular y la narración de las experiencias, así como aspectos de la estructura y funcionamiento familiar.

Las distrofias musculares son enfermedades degenerativas primarias del músculo esquelético que tienen una base genética, su transmisión está ligada al cromosoma X, afectando mayormente al género masculino. La DMD es una enfermedad que causa debilidad progresiva del músculo y se asocia con ausencia de una proteína muscular llamada distrofina (Micheli *et al.*, 2002). Los pacientes que padecen DMD carecen casi por completo de esta proteína, la cual es importante para mantener la estructura de las células musculares (Sharp y Dohme, 2009). Su evolución es progresiva y no tiene curación. La fisioterapia y el ejercicio son útiles para prevenir la contractura muscular permanente alrededor de las articulaciones (Caneiro *et al.*, 2010).

Sharp y Dohme (2009) describen los síntomas de Distrofia Muscular: retraso en el desarrollo psicomotor con caídas frecuentes, dificultad para caminar, correr, saltar y subir escaleras. Hacia los dos o tres años de edad el caminado vertical se torna vacilante y hay dificultad para levantarse del suelo. Posteriormente se presentan debilidad en los músculos de los hombros y contracturas articulares en músculos de brazos y piernas; después de ello se desarrolla la escoliosis (curvatura anormal en la columna vertebral). A la edad de 12 años, la mayoría de los niños comienzan a usar una silla de ruedas para su traslado y presenta debilidad progresiva de los músculos respiratorios.

La vida de una persona que padece DMD no es sencilla y encontrará innumerables experiencias que necesitará afrontar y desafiar. Sólo la persona que experimenta la distrofia es quien puede dar un punto de vista sobre cómo es vivir con esta enfermedad, al relatar cada parte de su historia a través de un discurso particular.

De Villers (1999) considera que:

Cuando la palabra se dirige al otro, ésta provee una función de autoformación en la persona, entendiendo la palabra "autos" en el sentido de uno consigo mismo, que genera un cambio en el sujeto a la par en que habla, este autos de la formación es la

experiencia de una transformación de la estructura.

A esta idea le podríamos llamar una resignificación de la vida, la cual también puede ser vista como Duero y Limón (2007) refieren: "una reelaboración". Ambos autores afirman que "es entonces cuando el propio paciente habrá de concluir y, a partir de ahí, abrir nuevas posibilidades para su existencia como agente inserto en su nuevo relato y en su modo novedoso de reinterpretar sus experiencias y sus acciones".

Para Giampiero (2005), dentro del proceso de identidad del individuo se desarrolla lo que él llama un "presente dinámico"; es decir, entre el espacio de la experiencia y la expectativa, su pasado y su futuro, la persona recompone la narración de su experiencia vivida y se construye como personaje a través de sus acciones y emociones.

Según Gonçalves (2002), la narrativa constituye el proceso mediante el cual los individuos construyen significados de su experiencia, implicando la construcción del conocimiento al imponer un significado a la experiencia diaria. Para él, el discurso narrativo une el comprender y el vivir, el pasado y el futuro en el proceso de la existencia, y expresa que para construir un significado de sus experiencias las personas necesitan establecer un proceso de conexión y coherencia, tanto en el interior de cada episodio narrativo como a través de las diferentes narrativas de la vida, definiendo como una necesidad psicológica el dar orden, sentido y coherencia a la experiencia.

Brieux (2000) habla de cómo la enfermedad, entendida como una situación que el individuo integra y vive, influye en la conformación de su existencia, del sí mismo y por lo tanto de su identidad. Las personas que generalmente se encuentran involucradas en esta experiencia son los familiares de la persona que padece la enfermedad.

Minuchin y Fishman (2005) describen a la familia como:

Un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción, éstas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, donde ésta necesita una es-

estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales apoyando la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia.

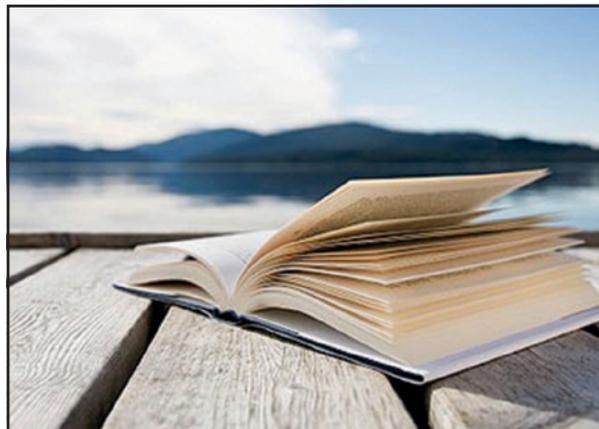
Para el ser humano, la independencia casi siempre significa emanciparse de la madre. El paciente con Distrofia Muscular u otra enfermedad neuromuscular progresiva tiene la misma necesidad de despegarse de su madre, pero es más dependiente de ella físicamente (McGriff, 2000).

La familia puede estudiarse a través de sus holones o subsistemas: holón conyugal (ambos padres), holón fraterno (hermanos), así como otras posibles organizaciones entre generaciones. Por su parte, Minuchin (1995) menciona que: "Los límites entre los holones describen formas de interacción que nos trazan si la familia se comporta dentro de sus roles". El rol de cada individuo influye en la posición y las funciones entre los miembros de la familia, ayudando a organizar la estructura familiar. Las pautas son patrones de conducta que suelen repetirse de generación en generación entre los familiares, convirtiéndose en formas de reacción y respuesta ante hechos cotidianos dentro del sistema familiar. "Los límites definen y separan a los miembros individuales y estimulan su diferenciación y funcionamiento autónomo" (Rolland, 2000).

Según Bowen (1998), una de las tareas principales del crecimiento es la diferenciación del sí mismo dentro del sistema familiar, a través de la cual el individuo logra una madurez emocional completa bajo las siguientes características: una persona "diferenciada" sigue sus principios y logra sus objetivos, muestra cualidades orientadas "al sí mismo", con seguridad en sus opiniones y convicciones, escucha y aprecia puntos de vista de los demás, deja viejas creencias para dar cabida a las nuevas, respeta al sí-mismo y la identidad de los demás sin criticar, no intenta cambiar el modo en que viven los otros, asume total responsabilidad de sí mismo y de sus acciones frente a la familia y la sociedad.

MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio se realizó con un paciente inscrito en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Aguascalientes, masculino de 26 años de edad, con diagnóstico de DMD. La captura y recolección de datos se hizo a través de entrevistas a



Fuente: <http://www.exitosuperacionpersonal.com/wp-content/uploads/2012/02/releer-libros.jpg>

profundidad con el paciente y la madre (en momentos distintos), así como de la revisión de documentos de su expediente clínico. Se realizaron 38 entrevistas a profundidad, audio-grabadas y transcritas. El diseño de investigación fue cualitativo de carácter clínico, prospectivo y transversal. Las categorías se obtienen con base en aquellos elementos del relato que contribuyen a la formación de la identidad del paciente. Los pasos que se siguieron fueron: 1) transcripción de las entrevistas, 2) lectura del material, 3) acercamiento exploratorio (no-estructurado), 4) segmentación en categorías temático-narradas, 5) identificación de las categorías, 6) análisis del relato.

El análisis narrativo del relato autobiográfico se realizó abordando los siguientes aspectos según Gonçalves (2002): la construcción del significado de las vivencias a través del conocimiento de las experiencias, bajo un proceso de conexión y coherencia en las narraciones que atienden la necesidad psicológica de brindar orden, sentido y coherencia a las experiencias vividas; y según Payne (2000): la definición de los recuerdos y percepciones de la vida actual a través del "relato del yo" o la narrativa en primera persona, así como del papel realizado por el sujeto en sus relaciones sociales, en grupos e instituciones.

RESULTADOS

El análisis encontró una dificultad generalizada por parte del paciente para establecer una idea estructurada de sí mismo, la cual está marcada por las siguientes categorías: victimización, poca diferenciación de la familia, dificultad en la identificación y expresión emocional, ambivalencia,

pobre aceptación de la discapacidad, visión negativa del mundo y necesidad de socialización.

Victimización

En la dinámica familiar, el rol de cada integrante (especialmente el de la figura materna) influyó en la visión que el paciente tiene de sí mismo, quien se percibe como una víctima en diferentes situaciones y eventos, negando su responsabilidad en los conflictos acontecidos en situaciones escolares, familiares y con prestadores de servicio de salud. Al respecto, el paciente menciona: "Recuerdo en una ocasión en que me quemaron el pantalón y de repente sentí por detrás, llegué a sentir caliente y me di cuenta que alguien me estaba quemando el pantalón, yo me enojé y me aguanté, hasta que llegué a la casa y le dije a mi mamá, entonces mi papá como era el que me llevaba a la escuela, él platicó con el director y ya hablaron con mis compañeros y el director le dijo a mi papá que yo también tenía la culpa, que porque yo me llevaba con ellos, sí me llevaba con ellos, pero si yo les decía cosas era porque me molestaban, me defendía y pues ya después me di cuenta de que quien quemó el pantalón fue uno que era mi amigo".

Poca diferenciación familiar

Muestra preocupación por no cumplir con los objetivos y metas planteados por su madre para él. El paciente reporta sentirse cansado por dentro, además de estar preocupado porque los demás se sientan mal si él se rinde en algún momento y deja de asistir a la escuela. La madre del entrevistado busca ser partícipe de sus relaciones sociales con el fin de solucionarle problemas con sus amistades y con su hermano, cuando se esperaba que él mismo buscara solucionarlos. La relación entre la madre, el entrevistado y su hermano, se traza en los siguientes elementos: 1) el entrevistado como el hijo modelo que defiende a la madre sobre cualquier cosa (se incluyen los ataques del hermano menor), 2) hermano menor como el hijo problemático e insatisfecho ante la madre, 3) la madre sobreoperativa que trata de cumplir con las fuertes exigencias de su papel y busca la alianza constante con el entrevistado.

Dificultad en la identificación y expresión emocional

El paciente define su rol en la vida (interacción social y diferenciación familiar) a partir de la relación con su madre, donde su incapacidad para identificar y demostrar abiertamente emociones,

tanto de enojo como de tristeza, se ve influenciada por el tipo de relación que tiene con ella y con su hermano menor; y con el modelo paterno, que contiene poca expresión emocional. Lo anterior le impide al paciente reconocer su propia percepción de la vida, ello genera condescendencia hacia agresiones e injusticias cometidas hacia él, sentimientos de soledad, malinterpretación en las intenciones de los demás, incapacidad de admitir enojo o molestia hacia la madre (siente culpa al expresarlo) y demás mujeres: "A la fecha en ocasiones, no tan seguido, llego a sentir impotencia y desesperación. Sobre todo cuando algo sale mal y no como yo esperaba. Respecto al acomodo de mi cuerpo, como cuando mi mamá me acomoda, si ella se siente desesperada al acomodarme yo también me desespero, expreso esa desesperación gritando groserías, sólo como desahogo, no dirigidas a mi mamá".

Ambivalencia

La indefinición de los afectos lo lleva a una inseguridad y ambivalencia constante al expresar lo que piensa y siente en su discurso, tanto en lo cotidiano como en temas de vital importancia para él mismo como la religión y la aceptación: "Aún me molestaban pero menos... y en quinto me tocó con otra maestra, no era muy buena pero tampoco era mala, pero como que no...".

Pobre aceptación de la discapacidad

Presenta dificultad en el proceso de aceptación a la discapacidad ante la pérdida de funciones, mostrando arranques de furia en su niñez, en la convivencia con personas con discapacidad, en la necesidad de aceptar la utilización de auxiliares para respirar y comer. Expresa su enojo abiertamente hacia un compañero, quien le refleja diferentes expectativas no alcanzadas en su vida y que están asociadas a su discapacidad. En el pronóstico de su discapacidad busca su trascendencia ante la posibilidad de ayudar a los demás, sensibilizando a través de su relato autobiográfico: "Espero que los demás chicos en mi condición sepan mis experiencias de vida, les genere algún cambio en su vida, el saber que podría ayudar a las demás personas a través del relato de mi historia de vida me hace sentir útil".

Visión negativa del mundo

El paciente presenta la necesidad de huida, a través de una tendencia regresiva, desea volver a su niñez como búsqueda de evasión a problemáticas médicas y familiares: "Yo creo que cuan-

do tienes más años, piensas más cosas, cuando eres más grande, a lo mejor conociendo más cosas y piensas más las cosas, cuando eres más chico... yo quisiera tener esa edad en la que no me preocupaba nada cuando era niño, no como ahora (...), uno se va dando cuenta, de que la vida no es muy grata".

Necesidad de socialización

Resalta la importancia de la convivencia con amigos y familia: "A mí la Navidad me significa estar con la familia y compartir, no identifico algo que me desagrade de ésta, lo que más me gusta es el convivio con mi familia...". En su proceso de integración social, el interés de escolarización es marcado por la necesidad de convivencia social más que por una meta académica.

DISCUSIÓN

Bajo la visión del enfoque narrativo de Duero y Limón (2007), el sujeto muestra en su relato una identidad aún no conformada, sus acciones se rigen por intenciones y propósitos establecidos por el subsistema materno, no por sí mismo.

Al no poder lograr una vida independiente y separarse de su familia de origen, el sujeto no puede cumplir con la tarea fundamental de ser un adulto joven (Rolland, 2000). No obstante, vive un objetivo básico del periodo de la edad adulta tardía, buscando su integridad a la vida, con base en lo que ha vivido y en puertas de despedirse de ella.

Bowen (1998) menciona que dentro del sistema familiar la diferenciación del sí mismo en las personas es una de las tareas principales de crecimiento. Al respecto el paciente se encuentra frente a la imposibilidad de cumplir dicha tarea, debido a tres situaciones especiales: 1. El rol que se le impuso, donde él es el hijo modelo frente a su hermano menor y al padre. 2. La dificultad de asumir un criterio propio no ambivalente, debido a la dependencia hacia la madre, ya que repite el discurso que ella establece, en lugar de seguir su propio curso de pensamiento. Esto debe a la fuerte relación de cuidado y afecto con ella, e influye incluso en temas como la poca aceptación de la discapacidad. 3. La situación de discapacidad que le impide, además de la realización independiente de las actividades diarias, la ejecución de sueños y proyectos personales.

En un análisis estructural de un sistema familiar, según aspectos descritos por Minuchin y Fishman (2005), en esta familia se encontraron las siguientes características: roles de proximidad y pautas que estructuran y sustentan el sistema familiar del sujeto en estudio, donde cada integrante participa en su holón específico bajo respuestas específicas para su contexto. Dentro del holón fraterno, el paciente es la parte complementaria de su hermano: siendo entonces las relaciones fraternas una fuerte influencia en la formación de la identidad, aunque aquéllas sean delineadas también por el discurso de los padres.

Partiendo de que los límites o la poca diferenciación entre los holones describen formas de interacción que nos trazan si la familia se comporta dentro de sus roles (Minuchin, 1995), para esta familia los límites son poco claros, pues no existen las fronteras necesarias entre los subsistemas de la familia, de tal manera que la madre se presenta inmiscuida en asuntos y conflictos correspondientes al holón fraterno y en las relaciones sociales del hijo mayor; además de que el hijo mayor se entromete en el holón parental, defendiendo a su madre de su hermano, creándose así coaliciones claras entre la madre y el hijo mayor. Lo anterior desencadena en el sujeto una dificultad generalizada para establecer un estar en el mundo más funcional para sus necesidades específicas.

En el discurso del paciente se identifican situaciones atípicas conflictivas y de cambio, donde sus eventos implican una "pérdida" y "puesta a prueba", como "acontecimientos" generadores de un cambio en su vida bajo una vivencia extraña, atípica o anormal (Duero y Limón, 2007). Estas situaciones fueron: la pérdida de habilidades motoras, dejar de caminar y de escribir, necesitar auxiliares para alimentarse y respirar, las cuales le implicaron al sujeto la ausencia de una condición positiva, como lo es su independencia física, convirtiéndole en un sujeto que desea la restitución de sus habilidades perdidas y por tanto, funge como el motor de la trama y acción en su discurso.

CONCLUSIONES

Al relatar la historia de su vida, el protagonista adquirió un sentido de trascendencia, coherencia y significado, al promover así la integración de su vida. Se vio favorecido en la medida en que

sintió que la historia de su vida podía convertirse en un legado para generaciones de pacientes y padres, como una manera de trascender a través del tiempo. Con ello su flexibilidad narrativa se benefició, promovió una identidad más abierta, aunque no plenamente conformada a consecuencia de la dinámica familiar asociada a su discapacidad. Es de vital importancia que en el desarrollo de una enfermedad degenerativa se brinden alternativas para la independencia personal, tanto en la formación de la identidad como en la toma de decisiones cognitivas y emocionales por parte de las familias e

instituciones. Debido a todo lo anterior, el relato autobiográfico y su análisis narrativo permiten el reconocimiento y el manejo de experiencias con el objetivo de brindar nuevos y diferentes significados a los que el paciente ha vivido. Gracias a ello, estas herramientas se convierten en una vía de expresión emocional para los pacientes con DMD y otras enfermedades relacionadas, puesto que ensanchan su sentido de trascendencia bajo su condición y pronóstico médico. En este sentido, el relato autobiográfico puede resultar un importante apoyo terapéutico.

LITERATURA CITADA

- BOWEN, M., *De la familia al Individuo. La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar*. Argentina: Paidós, pp.9-10, 41 y 102-107, 1998.
- BRIEUX, O. C., *Identidad: Misterio y tarea de ser uno mismo*. Argentina: Lumière, pp.166-169, 2000.
- GIAMPIERO, A., *Estudios y diálogos sobre identidad personal: Reflexiones sobre la experiencia humana*. Argentina: Amorrortu, pp. 40-41, 44-45 y 63, 2003.
- GONÇALVES, O. F., *Psicoterapia cognitiva narrativa: Manual de Terapia Breve*. España: Desclée de Brouwer, pp. 18-20, 27, 35-36 y 46-48, 2002.
- MICHELI, F., NOGUÉS, M., ASCONAPÉ, J., PARDAL, F., BILLER, J., *Tratado de Neurología Clínica*. Argentina: Panamericana, pp. 1233-1237, 2002.
- MINUCHIN, S., *Familias y terapia familiar*. Barcelona, España: Gedisa, pp. 23-33, 87 y 153-156, 1995.
- MINUCHIN, S., FISHMAN, H., *Técnicas de terapia familiar*. España: Paidós, pp. 153-157, 2005.
- PAYNE, M., *Terapia Narrativa: Una introducción para profesionales*. España: Paidós, pp. 32-36, 2000.
- ROLLAND, J. S., *Familias, enfermedad y discapacidad: Una propuesta desde la terapia sistémica*. España: Gedisa, pp. 101,142, 219-220, 242, 2000.
- SHARP M., DOHME, *Manual Merck*. España: Océano, pp. 754-756, 2012.

Dictiotipografía

- CANEIRO, G., ESPINO, O., GODOY, P., Rehabilitación del paciente agudo con Enfermedad de Duchenne. Presentación de un Caso. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 2(1). De: http://bvs.sld.cu/revistas/mfr/vol_2_1_10/mrf08210.htm, 23 nov. 2011.
- DE VILLERS, G., La historia de vida como método clínico, *Proposiciones 29 marzo**. *Artículo originalmente publicado: J. M. Baudouin y Ch. Josso, (Eds.), "Penser la formation. Contributionsépistémologiques de l'Education des Adultes", *Cahiers de Pratiques et Théorie*, Cahier N° 72 (Octubre de 1993), pp. 135-156, Facultad de Psicología y de Ciencias de la Educación, Universidad de Ginebra, Suiza. Trad. Mónica Labarca Sanseloni. De: www.sitiosur.cl/publicaciones/Revista.../PROP-29/23VILLER.DOC, 15 jun. 2011.
- DUERO, D., LIMÓN, A., Relato autobiográfico e identidad personal: Un modelo de análisis narrativo. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 2(2): 232-275. De: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=62320205>, 22 jun. 2011.
- MCGRIF, S., Aprendiendo a Vivir con una Enfermedad Neuromuscular. Un Mensaje para los Padres. De: <http://mdausa.org/espanol/index.html>, 07 ago. 2011.