

Dolor, violencia y discapacidad: lesión medular por proyectil de arma de fuego

Anabella Barragán Solís*

Resumen

Se presenta una reflexión en torno a la relación del dolor crónico y la discapacidad a partir de ejes conceptuales de la antropología médica, para describir y analizar la experiencia de la lesión medular por proyectil de arma de fuego en un paciente de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital General de México, explorado durante el trabajo de campo realizado en 2007. Los resultados demuestran el papel de la violencia como causa de lesiones e impedimentos físicos, asimismo se visualiza el dolor y el sufrimiento como consecuencia y se subrayan las prácticas de atención institucional y de autoatención en un caso particular.

Palabras clave: dolor crónico, discapacidad, violencia, lesión medular, autoatención.

Abstract

This chapter offers an ethnographic exploration of the relationship between chronic pain and disability, describing and analyzing. The lived experience of a patient affected by spinal cord injury due to impact of firearm projectile. The case study is based on research carried out in 2007 at the Pain and Palliative Care Clinic of the General Hospital of Mexico City. By focusing on the trajectory of a single patient, we show the role of violence as a cause of injuries and physical disabilities, making pain and suffering in long-term effects of this violence, and underline the intertwining dimensions of institutional care and self-care practices.

Keywords: chronic pain, disability, violence, spinal cord injury, self-care.

Introducción

En este trabajo se describe la experiencia del caso de un paciente de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos (en

adelante Clínica del Dolor) del Hospital General de México (HGM), en el que se demuestra que el dolor es una compleja experiencia de percepción y un proceso no sólo histórico en el sentido *macro*, sino en la propia historia de vida de cada individuo, ya que el cuerpo podemos pensarlo como texto de la cultura, la escritura corporeizada de la vida vivida (Morris, 1993; Le Breton, 1999; Thernstrom, 2012; Moscoso, 2011), y el dolor es una experiencia condicionada por la memoria de un cuerpo sociohistórico de representaciones¹ y conocimientos que imprimen y guían el sentido y las acciones de atención. El fenómeno del dolor no es una simple respuesta a determinados estímulos nocivos, sino que es un proceso que parte de un núcleo perceptual que da significado a las sensaciones a partir de evocaciones vividas, provocando reviviscencias emocionales y es con la comunicación que concluye la experiencia (Turner, 2002). Desde la perspectiva de la fenomenología de la percepción (Merleau-Ponty, 1994), la sensación en sí misma no significa, sino que su sentido y significado se construyen en la interacción social y a través de la resignificación de lo vivido, como se ejemplifica en este trabajo.

En el campo de la biomedicina el dolor se clasifica según el tiempo de evolución en agudo y crónico; el primero se refiere a la sintomatología que acompaña a una lesión o proceso patológico y que desaparece paralelamente a ésta; el segundo es aquel que persiste aún después de que han desaparecido las lesiones o el daño tisular, o es parte del proceso mórbido de enfermedades crónicas no transmisibles o incurables. Según los criterios biomédicos, cuando el dolor se instala por periodos de más de tres meses, sea de manera continua o intermitente, se denomina dolor crónico (Díaz y Marulanda, 2011), ello lo convierte en la enfermedad misma, lo que conlleva diversas consecuencias que dependen del género, el grupo etario, la ocupación, el nivel socioeconómico, los roles familiares, sociales, las partes del cuerpo afectadas, el grado de lesión y de dolor que se percibe, las dificultades físicas que provoca, las limitaciones de movilidad, sea por las lesiones tisulares o porque la actividad física estimula ciertas estructuras anatómicas que desencadenan el dolor o lo exacerbaban, lo

* Profesora-investigadora, Titular C. ENAH-INAH. Ciudad de México. Correo electrónico: anabsolis@hotmail.com

¹ Las representaciones son un “conjunto organizado de conductas y acciones, rutinarias o eventuales que los conjuntos sociales llevan a cabo en distintas esferas de lo social” (Osorio, 1994, p.8).

que provoca discapacidad; es decir, deficiencias y limitaciones para participar y desarrollar distintas acciones y tareas, lo que implica a su vez, restricciones en el desarrollo social, laboral y de interacción familiar.

Aquí se demuestra que la violencia juega un papel importante en la producción de dolor y sufrimiento, sea ésta física, psicológica, social, política, militar, de género, doméstica, simbólica o estructural. Según Herrera (2017), y siguiendo lo que señalan Schepers-Hughes y Bourgois (2004), la violencia nunca puede entenderse solo en términos de su fisicalidad; la violencia incluye agresiones a la personalidad, a la dignidad, al sentido y valor de la vida. Así pues, la violencia es cultura, “se halla incrustada en las estructuras sociales” y se produce cuando las personas se encuentran en contextos de desventajas económicas, jurídicas, políticas y culturales (Rosemberg, 2019, p.163); ante estas premisas, nuestra tarea como científicos sociales consiste en no permitir la naturalización e invisibilidad de la violencia en los procesos sociales como son los de salud-enfermedad-atención, de allí la pregunta que guía este trabajo: ¿cuál es la experiencia del dolor crónico y la discapacidad ocasionada por actos de violencia, en la vida cotidiana de una persona afectada?

El contexto de algunas de las violencias en México comparadas con datos internacionales, permiten dimensionar su papel en la génesis de la problemática del dolor y la discapacidad: según los registros de las Agencias del Ministerio Público y los Servicios Médicos Forenses, en 2009 la tasa de homicidios, por cada 100 000 habitantes en el territorio nacional, en ese año fue de 18; para 2010 aumentó a 23; en 2015 la cifra fue de 17 y en 2018, 2019 y 2020 la tasa ascendió a 29 (INEGI, 2020), y en 2021 fue una tasa de 28 (INEGI, 2022). Tan solo en 2017 los homicidios fueron la séptima causa de muerte en la población general (4.6%) y la cuarta causa de muerte en hombres; en ese año se registraron 32, 072 homicidios a nivel nacional, 10.7% fueron de mujeres y 88.9% de hombres. Las tres entidades federativas con mayor tasa de homicidios fueron en 2017, Colima (116.0), Baja California Sur (99.6) y Guerrero (73.0), la Ciudad de México ocupó el lugar número 23, con una tasa de 14.6, y en último lugar Yucatán con 2.4 (INEGI, 2018). En 2021 la tasa más alta ocurrió en Zacatecas (109), seguida de Baja California (86) y en tercer lugar Colima (82) (INEGI, 2022). Según Azaola (2012) el homicidio constituye la expresión última de la violencia, la más severa e irreparable, sin embargo representa apenas una proporción muy pequeña con respecto a otras manifestaciones de la misma; la autora refiere que un estudio sobre violencia juvenil en Estados Unidos mostró que la proporción de heridos de manera intencional respecto a los homicidios era de 94 a uno.

Lesiones por proyectil de arma de fuego

En México, los datos de homicidios causados por disparo de arma de fuego se desagregan según el tipo de estos artefactos: en 2021 por arma corta fallecieron 138 personas; 128 hombres y 10 mujeres. Por rifle, escopeta o arma larga, fueron 39 fallecimientos, 36 correspondieron a hombres y 3 a mujeres. Y con otras armas de fuego, murieron 24 307 personas, 21 917 hombres; 2 300 mujeres y 90 no identificadas. En la república mexicana sumaron un total de 35 625 homicidios, 24 484 a causa de proyectil de arma de fuego (68.7%) (INEGI, 2022). En Estados Unidos de América, cada año fallecen de 30 000 a 50 000 personas a consecuencia de heridas de bala; este tipo de lesiones son la primera causa de muerte en el grupo etario de 1 a 19 años de edad. Un dato revelador para dimensionar el caso que nos ocupa es que se estima que por cada fallecimiento hay al menos tres heridas incapacitantes. Es decir, en el vecino país del norte se registran aproximadamente 150 000 heridas por proyectil de arma de fuego al año (Azaola, 2012), y aunque en el caso de México se desconoce la epidemiología de estas lesiones (García *et al.*, 2015), las cifras que se mostraron sobre homicidios dan una idea de la magnitud de posibles personas con secuelas por heridas por proyectil de arma de fuego que ocasionen impedimentos físicos y/o mentales (Díaz-Apodaca *et al.*, 2012).

En la Universidad Autónoma de Nuevo León se realizó una investigación en 2016 con los pacientes ingresados al Hospital Universitario con diagnóstico de herida por proyectil de arma de fuego, entre 2005 a 2015, siendo un total de 1 423 pacientes, quienes según el tipo de lesión fueron atendidos por los servicios de Cirugía, Traumatología y Neurocirugía. Los casos centrales del estudio fueron 605 pacientes del Servicio de Cirugía General con edades de entre 5 y 75 años y más, el 91.6% eran hombres, con una media de edad de 29 años. El rango de internamiento en el hospital fue de siete a 13 días, con una mortalidad total de 7.9%. El número de heridas o impactos fue de 1 a 4, con una media de una; 54% tuvo una sola herida y en 46% se afectaron dos o más órganos. Las heridas fueron principalmente en cavidad abdominal (con lesiones intestinales, gástricas y hepáticas); en segundo lugar, la cavidad torácica, siendo los pulmones y el diafragma los más frecuentemente afectados, pero los miembros inferiores también resultaron heridos. Las lesiones asociadas más frecuentes fueron fracturas de extremidades, pelvis o columna vertebral con algún grado de lesión medular, sobre esta última se ejemplificará más adelante. El 21.7% de los pacientes requirió de estancia en Cuidados Intensivos. Estos datos demuestran un grave problema de salud pública que requiere de una gran cantidad de recursos económicos, humanos y materiales. En Estados Unidos de América se calcula que el gasto promedio por cada paciente atendido por lesión de proyectil de arma de fuego es de 17 000 dólares. Por otra parte, es importante señalar que la mortalidad aumenta cuando hay dos o más heridas

y con dos o más segmentos anatómicos afectados (Canseco *et al.*, 2017). En este trabajo nos interesa mostrar la experiencia de padecer dolor crónico y discapacidad en las personas que sobreviven a este tipo de ataques a través de la exploración de un caso particular.

Dolor y discapacidad

Para comprender la complejidad del fenómeno de dolor crónico y la discapacidad ocasionados por lesiones con proyectil de arma de fuego, partimos de los conceptos nodales de la antropología médica, como el concepto proceso salud-enfermedad-atención-prevención (s-e-a-p), definido como sistemas que operan en cualquier tipo de sociedad, que supone la realización de una serie de actividades orientadas a asegurar directa o indirectamente la reproducción biológica y social, y que integran alimentación, limpieza, higiene, curación y prevención de enfermedades, daños y problemas, y en ellos se expresan aspectos simbólicos y estructurales de la cultura (Menéndez, 1990). Para dar cuenta de este proceso nos adscribimos a la dicotomía *illness, disease*, propuesta por Fabrega (1972), para diferenciar la enfermedad (*disease*) construida desde el paradigma biomédico, del padecimiento (*illness*) que viven en la cotidianidad los sujetos afectados.

Para la comprensión de las consecuencias de una lesión medular por arma de fuego, es necesario señalar que el tejido nervioso proporciona el medio mediante el cual se comunican instantáneamente las células de las distintas partes del cuerpo, lo mismo que entre el tejido epitelial, conectivo y muscular. Por otra parte, la intensidad del estímulo doloroso se significa según el sentido de la experiencia y está íntimamente relacionada con los grados de incapacidad que provoca, y que a su vez refleja una interacción entre las características del organismo humano y la sociedad en la que se desarrolla (OMS, 2015).

Se calcula que más de mil millones de personas (15% de la población mundial) están aquejadas por la discapacidad en alguna forma. Se reconoce que las tasas de discapacidad están aumentando debido en parte al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas (OMS, 2011; OMS, 2015). En México, según la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares, en 2012, existían 31.5 millones de hogares, de ellos, 6.1 millones (6.6%) reportaron que había al menos una persona con discapacidad en el hogar; es decir, en 19 de cada 100 hogares vivía una persona que presentaba alguna dificultad para caminar, ver, escuchar, hablar o comunicarse, poner atención o aprender, atender el cuidado personal y mental, con una distribución muy semejante entre hombres y mujeres (INEGI, 2013). En 2020, a través del censo de población se contabilizaron 6 179 890 personas con algún tipo de discapacidad (4.9% de la población total del país), cifras a las que se sumaron 13 934 448 (11.1%) personas que dijeron tener alguna limitación para realizar actividades de la vida diaria, y 723 770 con alguna limitación mental (0.6%), lo

que en suma representan 16.5% de la población en México con algún tipo de discapacidad. Los datos cuantitativos refieren que las principales causas de discapacidad son: enfermedad, edad avanzada, apareció desde el nacimiento o fueron ocasionadas por accidentes (INEGI, 2013; INEGI 2020; Hernández, 2021).

Metodología

Se explora la problemática de la experiencia del dolor crónico y la discapacidad en un ambiente estructural violento, desde un enfoque cualitativo en una realidad particular, caso que bien puede advertir las regularidades que caracterizan este fenómeno experiencial. En diciembre de 2007 se realizó una temporada de trabajo de campo para explorar la experiencia del dolor crónico y su relación con la discapacidad, se entrevistó a un grupo de pacientes (3 mujeres y 2 hombres), dos familiares acompañantes y a 8 médicos de la Clínica del Dolor. A través del análisis cualitativo de las entrevistas se estableció el itinerario del padecer, entendido desde la propuesta de Goffman (2001), como la secuencia regular de cambios, prácticas, representaciones y significados que se realizan en una persona ante la pérdida de la salud, para atender, curar o paliar el daño; experiencias que repercuten y se significan también por los demás. Aquí se relata la experiencia vivida a través de las narrativas de un hombre, Diego, paciente de esta institución; a estos relatos se agregan algunos fragmentos complementarios del decir del médico que lo atiende.

La Clínica del Dolor

La Clínica del Dolor forma parte de los servicios del HGM desde 1976, los pacientes que se atienden allí son canalizados de distintas especialidades del propio HGM, o de instituciones de salud pertenecientes a la Secretaría de Salud o privados; o los pacientes llegan directamente a la Clínica del Dolor por sugerencia de algún familiar o amigo, o por iniciativa propia al enterarse de este servicio a través de su difusión por la radio, la televisión o la internet. La magnitud de la población atendida desde 1998 a 2020 es semejante, ya que el número de consultas oscila entre 8 a 10 000 pacientes anualmente (HGM, 2017; Barragán, 2019; Barragán y Jiménez, 2020).

El caso de Diego

Diego es un hombre de 50 años de edad, originario y residente de la alcaldía de Iztapalapa en la Ciudad de México, estudió hasta el bachillerato, está casado y tiene dos hijas, se adscribe a la religión católica, vive en casa propia con su esposa y dos hijas, estas de 21 y 18 años de edad. La casa donde habita está construida de dos plantas, en la primera estaba la sala y el comedor y en la segunda las recámaras. En la planta baja se adap-

tó una recámara para él, debido a que una herida de bala en la espalda le provocó una lesión medular,² cuya consecuencia fue la pérdida de la sensibilidad y la parálisis de dos terceras partes del cuerpo.

Itinerario del padecer

La experiencia de la enfermedad y el dolor desencadenan la resignificación de las representaciones sociales, recomposición de identidades, reconstrucción de prácticas y establecimiento de nuevas normatividades encarnadas en el cuerpo (Scarry, 1985; Barragán, 2008). Esta premisa se corrobora en el desarrollo del padecer de Diego, quien al continuar con dolor intenso a pesar de los tratamientos instituidos tanto en el servicio que le correspondía en el IMSS, como en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), decidió atenderse únicamente en la Clínica del Dolor, donde había sido remitido por el INR, hacía dos años, a la fecha de la entrevista.

Diego relata que hace tres años y medio estaba en su negocio: un depósito de cerveza, bebidas y abarrotes, el que normalmente atendía hasta bien entrada la noche; ese día eran ya las 12 de la noche y se disponía a concluir la jornada del domingo, cuando aparecieron dos sujetos armados exigiendo la cuenta del día, él no opuso resistencia, sin embargo, después de tomar el dinero uno de los hombres le disparó a quemarropa al momento de la huida. Diego se hallaba de espaldas a la acción, ya que los hombres le exigieron voltear hacia la pared mientras ellos tomaban el dinero. El disparo lo recuerda como un sueño lejano, y casi de inmediato empezó a “sentir cosas raras en las piernas”, además de dificultad para respirar, porque la bala también lesionó un pulmón. Su hermano, que estaba también en ese momento en el negocio, llamó de inmediato por teléfono a una ambulancia y a la esposa de Diego. Lo llevaron de urgencia a un hospital del Instituto Mexicano del Seguro Social del que era derechohabiente, no recuerda nada más, ya que perdió el conocimiento durante el trayecto de la ambulancia, y sólo volvió a saber de sí después de ocho días de

ocurrido el evento, cuando despertó en la camilla del hospital. El médico que lo atendía en la Clínica del Dolor comentó que las primeras estrategias de atención estuvieron enfocadas a salvarle la vida, ya que la bala comprometió al pulmón, lo que coincide con el relato de Diego, quien señala que lo primero que le hicieron fue un pleurovac,³ y los médicos dejaron en segundo lugar la lesión de la columna, que finalmente “no comprometía la vida”, explicó. La bala “perforó un pulmón, luego como que chocó con los huesos, rompió la médula y luego se volvió a ir como por acá arriba y está alojada entre el hueso de la escápula y el pulmón, por decir”. Diego y su familia buscaron información en internet, la que se sumó a la que habían adquirido en las “pláticas” por parte del INR, con ello entendieron, según refiere Diego, que:

Ya no se puede hacer ya nada, nada más hay que tratar de cuidar lo que se tiene. Ahora nos tenemos que enterar sobre lesión medular, que lo que se puede hacer básicamente son paliativos, para ir sobrellevando la vida con tres cuartas partes del cuerpo inmóviles [...] Tengo que cuidar los riñones, a mí nadie me dijo que tenía que ver yo a un urólogo, hasta después de andar picando aquí y allá, porque a mí el dolor no me dejaba, no me deja, fui al Instituto Nacional de Neurocirugía y de allí me mandaron al INR, allí la médico de rehabilitación me mandó al urólogo, me dijo que era súper importante tomar de por vida un medicamento que me está controlando el movimiento de la vejiga, que ese movimiento me regresa la orina al riñón, entonces, si no se controla ese movimiento después voy a tener problemas (Diego).

Esto lo obliga a tener mucho cuidado para vaciar la vejiga, para lo que debe introducir una sonda por la uretra varias veces al día, “y eso requiere de limpieza con gasas con isodine (antiséptico de amplio espectro que contiene yodo), con agua inyectable, y después de la limpieza, poner un gel lubricante estéril para que pueda entrar la sonda. Estar con las manos limpias, estar con gel de alcohol, lavándose cada ratito las manos”. Explicó que la lesión además de provocarle diversas dificultades físicas, ha afectado sus ingresos de manera importante. Diego era el pilar económico de su familia, después del ataque de los delincuentes “el negocio se vino para abajo”, además ha tenido que realizar gastos para solventar sus necesidades médicas, para la adaptación de la casa, usar una silla de ruedas y comprar la misma silla de ruedas, entre otros aditamentos y demás gastos de manutención de la familia durante tres años.

² La lesión medular espinal (LME) afecta a la persona que la padece con parálisis a diferentes niveles y grados de extensión, pérdida de la sensibilidad y disfunción sexual, de la vejiga, intestinal, además de afectación a la función respiratoria, del ritmo cardíaco y la tensión arterial, con consecuencias psíquicas, sociales y económicas (Rueda, Aguado y Alcedo, 2008). Las lesiones medulares de origen traumático son las más frecuentes, representan el 80% de los pacientes de las unidades de lesiones medulares y están relacionadas con accidentes de tránsito principalmente, predominan en el sexo masculino con una media de edad alrededor de los 35 años, aunque más del 60% son jóvenes menores de 25 años; los niveles de afectación cervical es la más frecuente, enseguida, la que involucra a las vértebras dorsales y en tercer lugar a las lumbares y finalmente, a la médula espinal completa. Se sabe que la mayoría de las personas con lesiones medulares sufren dolor crónico (Kattail, Furlan y Fehlings, 2009).

³ Es un sistema de drenaje con sello bajo agua que se conecta a una sonda con toracotomía, con lo que se extrae el líquido y el aire del tórax, para asegurar la permeabilidad de las vías respiratorias.

En consecuencia sus hijas han tenido que dejar la escuela privada donde estaban estudiando, una de ellas bachillerato y la otra una licenciatura. Actualmente cursan una “carrera corta”, eso, explica Diego, las tiene a disgusto, por eso él se angustia y tiene un sentimiento de impotencia. Sus hijas actualmente contribuyen a la economía familiar:

Están ayudando a trabajar, estamos vendiendo ahora en un tianguis. No tengo pensión ni nada, apenas estamos trabajando para comer, llevar el asunto. Tengo que estar consumiendo medicamentos ya de por vida, tomando medicamentos para el dolor, son muy caros.⁴ Me duele la espalda, la columna por dentro (debajo de las axilas) me dan dolores muy fuertes. Según los médicos que es cuando pasó la bala y quemó y cortó la médula, y allí llegan todas las raíces nerviosas; toda la información que viene del cerebro hasta el resto del cuerpo, lo cortaron, lo trozaron, entonces allí queda la información como loquita, y debido a eso es el dolor tan, tan fuerte, tan terrible, tan especial, que no se quita casi con nada (Diego).

Los hermanos de Diego lo apoyan económicamente para complementar los gastos de los medicamentos, que toma en la mañana, en la tarde y en la noche, pero a pesar de ello no se logra el control el dolor:

Me dan toques, en mis piernas corren ríos de información que llegan y chocan en mis dedos y hacen como si tuviera yo pequeñas explosiones de algo allá adentro que hacen como si estuviera permanentemente debajo de torres de alta tensión, como que tiembla todo; con el medicamento se me quita esa sensación, pero más o menos, pero ahora ya no me lo está quitando como antes, porque ahora ya no me puedo sentar, me siento y siento como si me machacaran los huesos, la columna, me aplastan de abajo hacia arriba y de arriba hacia abajo (Diego).

Este padecer lo considera un castigo de Dios, aunque demasiado severo y el que no cree merecer: “el que tendría que castigarme no tendría que castigarme tanto. No le debo tanto a nadie, además no es tanto el dolor, es mi familia, no tengo para hacer mis cosas, no tengo ni para una escuela”, dijo con lágrimas en los ojos, y explicó que a pesar de las terapias psicológicas, no se alivia su tristeza.

En sus relatos explicó que antes de la lesión, cuando salía a trabajar, casi no estaba con la familia, y ahora que está todo el día en la casa, no tiene cercanía con sus hijas porque ellas son “muy reservadas”, y es con su esposa con quien tienen “mucho más comunicación”. Según sus palabras la relación con su esposa es buena, siempre está pendiente de él. Pero ella tiene que salir a trabajar en el puesto del tianguis, mientras él se queda en casa. Su vida sexual se ha truncado también, ya que no tiene sensibilidad de la cintura hacia abajo, y dice que “hay erecciones pero involuntarias, y no hay orden, del pecho para abajo no puedo mover un dedo, no puedo mover las piernas, no puedo pensar para poder erectar”, aunque dice que eso a su esposa “no le interesa mucho, nunca fue muy sexual que digamos”, que era él quien tomaba la iniciativa, pero ahora “es muy complicado”. El dolor se ha vuelto difícil de controlar porque, según la información de su médico “ha hecho tolerancia a los analgésicos” que ha tomado durante año y medio, a pesar de que han sido sustituidos con cierta periodicidad “ya no le alivian el dolor”; es por ello que van a intentar controlar las dolencias con un cannabinoide⁵ que recientemente ha salido al mercado, que se considera no adictivo y que puede ser efectivo en el control del dolor.

Autoatención

El Modelo Médico de Autoatención (Menéndez, 1990) se refiere a las acciones que el enfermo o la familia llevan a cabo para atender el padecer; dichas prácticas son de diversa índole, higiénicas, dietéticas, de atención emocional, etcétera. Diego dejó de asistir a las terapias de rehabilitación en el INR porque le resulta más cómodo hacerlas en su casa. Su hermano instaló un aparato que sirve para ejercitar las piernas de forma mecánica, hecho a base de poleas con las que logra levantarse de la cama y colocar su cuerpo verticalmente apoyado en la pared: “Eso es para que mi masa muscular no se muera, hay que estar moviendo las articulaciones, dar masaje, pararse, para que el sistema digestivo trabaje un poco mejor, que es un problema hacer del baño, es ¡un problemón!, no puedo manejar el esfínter”. Diego comentó que come verduras y frutas, no sólo por la dieta prescrita por los médicos, sino porque “no hay dinero para carne”.

⁴ Diego hace cuentas y concluye que se gasta entre 1800 y 1900 pesos al mes en la compra de medicamentos.

⁵ “Existe evidencia documental del empleo médico de los cannabinoides desde hace varios siglos. Tanto en la China antigua como en Asia, África, Sudamérica y Europa; fueron utilizados para el alivio de dolor secundario a alteración en las funciones nerviosas, sin embargo, la evidencia clínica de su empleo, especialmente en el alivio del dolor es relativamente reciente. Sus efectos terapéuticos han sido estudiados en distintos modelos de dolor dentro de los que se incluyen: dolor en Esclerosis Múltiple, Dolor Crónico no Oncológico (Neuropático, Dolor Agudo, Fibromialgia, Artritis Reumatoide), dolor por cáncer” (Godínez y Ramírez 2014, p. 48).

También ha intentado aligerar el malestar que le provoca permanecer en casa, tanto por el dolor y la discapacidad que padece, como porque reconoce que además del impedimento físico están las barreras de la ciudad: “ya no puedo irme a correr a traer el dinero como antes, ya no puedo, el mundo no está hecho para la gente que anda en silla de ruedas, es muy difícil”. Ante las necesidades económicas, Diego aprendió a tejer diversas prendas y objetos de estambre que su esposa y sus hijas venden en el tianguis, y cuyo aporte se integra al gasto familiar, sin embargo, esta actividad no le satisface porque la considera propia de “nenas”, pero debido a su situación se siente obligado a hacerla. En la cotidianidad trata de distraerse de diferentes maneras: lee libros o revistas en la medida que el dolor se lo permite, ya que el dolor le dificulta concentrarse en la lectura, aunque tampoco era una actividad que cultivara antes. Embargado por el llanto comenta: “nunca fui bueno para la lectura, siempre andaba yo p’ rriba y p’ bajo, y ahora me cuesta mucho trabajo estar ahí, tirado”. Prefiere ver cine o televisión: “agarro una película y me pongo a verla, los documentales de cualquier tipo de cosa, de la tierra, del mar, del espacio, todo eso es muy interesante”. Reza y le pide a Dios que le “eche la mano”; y le dice: “no te debía tanto, pero ¡ya!, ya ¡levántame el castigo!”.

Diego reconoce que antes era “muy explosivo”, de “carácter muy fuerte, muy bravo” y ahora ha cambiado completamente, porque ya no tiene “esa fuerza”; “era muy autosuficiente, yo lavaba, yo me planchaba, yo me hacía mi cama, me iba a chambear, ahora ya no puedo”; esos quehaceres ahora los llevan a cabo su esposa y sus hijas. Esa nueva realidad no está exenta de actos de violencia, de malos tratos y de agotamiento de las mujeres encargadas de su cuidado: él percibe que ya están cansadas de atenderlo, porque hay momentos álgidos en su relación; comenta que si le solicita algo a su esposa, le contesta: “¡no ves que estoy ocupada!”, entonces él trata de no molestar y encontrar “el modo”, “tengo un cordón colgado del techo y con él me jalo para todos lados, me ayudo de la cama, me ayudo de otro tubo que me puso mi hermano para jalarme”. Trata de estar pendiente del momento oportuno para pedir ayuda, y decir: “gordita ayúdame con esto, o me das la sonda o ya me toca hacer catéter, o invítame un taquito”. Después de los primeros meses de la lesión su esposa lo ayudaba a bañarse, pero se colocó una silla en el baño y sólo necesita que lo ayuden a llegar allí y él se baña solo. Otra dificultad es el descanso, por la noche le “cuesta mucho trabajo dormir”.

Conclusiones y reflexiones finales

El caso de Diego es el reflejo de la complejidad de la experiencia del dolor crónico, de las múltiples estrategias de atención y la incertidumbre del desarrollo de un padecimiento causado por un acto de violencia, derivado de factores estructurales de la sociedad en México, donde la desigualdad en la distribu-

ción de la riqueza va abriendo brechas cada vez más profundas entre los diversos estratos sociales. Lo que se refleja en las deficiencias en la atención a sus necesidades básicas, como es la salud, porque en los casos de discapacidad provocada por el dolor y los impedimentos físicos, la atención requiere de una inversión económica que rebasa las posibilidades de la mayoría de la población que se encuentra en esa situación, hechos que Rosemberg (2019) señala como violencia sistémica, que son el deterioro de las necesidades humanas vitales. En la trayectoria del padecer de Diego aparecen los recursos institucionales de salud y las redes sociales familiares, la misma arquitectura de la casa se transforma y adquiere elementos propios de los hospitales con el fin de proveer a Diego de posibilidades de movilidad y atención a su padecer.

En la experiencia de Diego se observaron los cambios de sus roles laborales, así como el conflicto en torno a la masculinidad relacionada con la discapacidad que lo obligó a desarrollar actividades productivas que considera propias de mujeres, como tejer objetos para la venta. Diego reflexiona y reconoce que hay ejemplos heroicos de superación de la discapacidad y de reintegración a la comunidad e incluso de éxitos deportivos, pero fue muy claro al señalar que para ello se necesitan “aparatos especiales” y “recursos”, contar con redes sociales de apoyos institucionales y una compleja estrategia de atención social.

Podemos concluir que tragedias como la de Diego pueden evitarse, ya que hay una corresponsabilidad social y política de estos hechos criminales. En México, la violencia cada vez afecta a más personas, directa e indirectamente. La experiencia de la discapacidad se relaciona estrechamente con las barreras discapacitantes, entendidas como las dificultades con las que se enfrentan las personas con algún impedimento físico o mental, como las barreras arquitectónicas que impiden el acceso al entorno físico, los prejuicios y la discriminación, deficiencia de los servicios de atención a la salud, la rehabilitación, el apoyo y la asistencia (OMS, 2011); hechos que se observaron en la narrativa de la trayectoria de atención del caso expuesto. La misma OMS recomienda que a nivel nacional se deben recopilar datos sobre discapacidad que permitan la comparación internacional, para optimizar la formulación de políticas públicas, pero también señala la importancia de comprender las cifras relativas a las personas con discapacidad y sus circunstancias, para adecuar los servicios y eliminar las barreras (OMS, 2011). Desde la antropología médica, una forma de coadyuvar al conocimiento de esta problemática es mostrar la experiencia del padecimiento desde la voz de las personas afectadas, que más allá de ser una cifra, reflejan la realidad cotidiana de afrontar las barreras discapacitantes y encarnan las consecuencias del ambiente de violencia que se ha instalado en la vida cotidiana de la población de todas las regiones del país, con tendencias a aumentar su virulencia y por lo tanto a multiplicar las experiencias como las de Diego.

Stephen W. Hawking declaró que: “Está claro que la mayoría de las personas con discapacidad tienen enormes dificultades para sobrevivir cotidianamente, no digamos ya para encontrar un empleo productivo o para realizarse personalmente” y apuntó que: “De hecho, tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad” (OMS, 2011, p. ix). Los gobiernos de los países también tienen la obligación de establecer y aplicar las políticas públicas que estimulen y logren un óptimo desarrollo humano con equidad y justicia; para ello, una prerrogativa fundamental es liberarnos de la violencia y de sus causas estructurales, origen de la compleja experiencia del personaje de este estudio, fenómeno que bien puede multiplicarse por casos que sumarían varios dígitos.

Referencias

- Azaola, E. (2012). La violencia como reto para la seguridad. En A. Oropeza (Coord.), *México 2012. La responsabilidad del porvenir*. (pp. 593-608). Instituto de Investigaciones Jurídicas-Universidad Nacional Autónoma de México. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/7/3114/32>
- Barragán, A. (2008). *Vivir con dolor crónico*. Araucaria. Argentina.
- _____. (6 de noviembre de 2019). *Los médicos del dolor: sujetos de bata blanca*. [Ponencia]. Seminario Permanente de Antropología Médica (SEPAM), CIESAS-CDMX. (Ms).
- Barragán, A. y Jiménez, M. (27 de noviembre de 2020). *Los médicos del dolor: práctica profesional y cotidianidad*. [Ponencia]. Seminario Permanente Cuerpo, sociedad y patrimonio. ENAH-INAH. (Ms).
- Canseco, J., Palacios, J., Reyna, F., Álvarez, N., Alatorre, L. y Muñoz, G. (2017). Epidemiología de las lesiones por proyectil de arma de fuego en el Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” de la Universidad Autónoma de Nuevo León. *Cirugía y Cirujanos*, 85 (1), pp. 41-48. <https://www.redalyc.org/pdf/662/66249769007>.
- Díaz-Apodaca, B. A., De Cosío F. G., Moye-Elizalde G. y Fornelli-Laffon F. F. (2012). Egresos por lesiones externas en un hospital de Ciudad Juárez, México. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 31 (5), pp. 443-446. <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892012000500014>.
- Díaz, R. y Marulanda F. (2011). Dolor crónico nociceptivo y neuropático en población adulta en Manizales (Colombia). *Acta Médica Colombiana*, 36 (1), pp. 10-17.
- Fabrega, H. (1972). Medical Anthropology. *Bienal Review of Anthropology* 1972, 7, pp. 167-217.
- García, L. R., Hernández, I. E., Castellanos, C. A., Ibáñez, O. y Palmieri, R. B. (2015). Epidemiología de las heridas por proyectil de arma de fuego en el Hospital Central Militar de México. *Revista de Sanidad Militar*. 69 (3), pp. 204-217.
- Godínez, N. y Ramírez, A. (2014). La contribución de los cannabinoides al tratamiento del dolor. *Archivos en Medicina Familiar*, 16 (1), pp. 45-53.
- Goffman, E. (2001). *Internados. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu Editores. Buenos Aires.
- Hernández, L. (01-02-2021). *Censo 2020: 16.5% de la población en México son personas con discapacidad*, Discapacidad. <https://dis-capacidad.com/2021/01/30/censo-2020-16-5-de-la-poblacion-en-mexico-son-personas-con-discapacidad/>
- Herrera, M. R. (2017). La violencia, ¿un problema antropológico? En L. González y A. Barragán (Coords.), *Antropología Física. Disciplina bio-psico-social*. (Pp. 411-439). ENAH, INAH.
- Hospital General de México (HGM) (2017). *Informe de Autoevaluación. Enero-diciembre 2017*. Athié Gutiérrez, César. Secretaría de Salud. http://www.hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/dirgral/informes_junta/info_ene_dic_04_17
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2013). *Estadísticas a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Datos nacionales*. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/9640/inegi_2012.pdf.
- _____. (2018). *Características de las defunciones registradas en México durante 2017*. Comunicado de prensa número 525/18. Páginas 1/3. <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/EstSociodemo/DEFUNCIONES2017>
- _____. (2020). *Discapacidad*. <https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx>
- _____. (2022, 07). Comunicado de prensa. Núm. 376/22: pp. 4/13. [Comunicado de prensa]. <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/DH/DH2021.pdf>
- Kattail D., Furlan J. C. y Fehlings M. (2009). Epidemiology and Clinical Outcomes of Acute Spine Trauma and Spinal Cord Injury: Experience from a Specialized Spine Trauma Center in Canada in Comparison With a Large National Registry. *Journal of Trauma-Injury Infection & Critical Care*. 67 (5), pp. 36-43. doi: 10.1097/TA.0b013e3181a8b431
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Seix Barral, Barcelona.
- Menéndez, E. (1990). *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. Centro de Investigaciones y Estudios en Antropología Social, México.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Fenomenología de la percepción*. Planeta Agostini. España.
- Morris, D. (1993). *La cultura del dolor*. Editorial Andrés Bello, Santiago de Chile.
- Moscoco, J. (2011). *Historia cultural del dolor*. Taurus, México.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Organización Mundial de la Salud-Banco Mundial, Malta. http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf.
- _____. (2015). *Health topics. Disabilities*. www.who.int/topics/disabilities/es/
- Osorio, R. M. (1994). La cultura médica materna y la salud infantil. Síntesis de representaciones y prácticas sociales en un grupo de madres de familia. [Tesis de Maestría en Antropología Social]. Escuela Nacional de Antropología e Historia, Instituto Nacional de Antropología e Historia, México.
- Rosemberg, F. (2019). La etnografía en tiempos de violencia. *Cuicuilco*, 22 (76), pp. 153- 174.
- Rueda, R. M., Aguado, D. y Alcedo, R. M. (2008). Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la lesión medular. *Intervención Psicosocial*. 17 (2), pp. 11-32.
- Scarry, E. (1985) *The body in pain. The making and unmaking of the world*. Oxford University Press. Oxford. http://greenempowerment.org/wp-content/uploads/2018/12/Elaine-Scarry-The-Body-in-Pain_-The-Making-and-Unmaking-of-the-World-1985-Oxford-University-Press.pdf.
- Scheper-Hughes, N. y Bourgois, P. (2004). Introduction: Making Sense of Violence. https://www.researchgate.net/publication/303148300_Introduction_Making_sense_of_violence
- Thernstrom, M. (2012). *Las crónicas del dolor*. Anagrama, Barcelona.
- Turner, V. (2002). Dramas sociales y metáforas rituales. En I. Geist. (ed.), *Antropología del ritual*, (pp. 35-70). ENAH, México.