



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
UNIDAD IZTAPALAPA

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA SOCIAL

QUEMADURAS, MÁS QUE HUELLAS EN LA PIEL.
UNA EXPERIENCIA DE VIDA.

TESINA PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA SOCIAL

AUTORAS:

ANA KARINA ROJAS CEBRERO
IRMA ROMERO PÉREZ

ASESORA:

MTRA. GLORIA ELIZABETH GARCÍA HERNÁNDEZ

LECTORES:

DRA. MAYRA LILIA CHÁVEZ COURTOIS

DRA. MARTHA LILIA DE ALBA GONZÁLEZ

MD. JESÚS VELÁZQUEZ GARCÍA



27 DE NOVIEMBRE DEL 2009



Esta tesina es resultado de varios meses de trabajo y del apoyo de diversas personas a las que les debemos nuestra gratitud y respeto, por ello está dedicada:

A las familias Rojas Cebrero, Romero Pérez y a todos nuestros amigos, por su compañía y apoyo incondicional.

A José Luis, Armando, Manuel, Lulú, Benjamín, Ivonne, Ramón y Felipe, por regalarnos sus experiencias de vida.

A la asesora de este proyecto Elizabeth García por su guía, enseñanzas y compromiso a pesar de la distancia.

A los lectores Mayra Chávez, Martha De Alba, Jesús Velázquez y Octavio Nateras, por sus invaluable comentarios.

A Virginia Núñez, Leticia Castañeda, José Luis Germán, Nohemí Miranda, Patricia Suárez, Lourdes y Ernestina Romero, Ana María Limón y Eugenia López por ayudarnos a conocer el contexto de las quemaduras y por vincularnos con nuestros informantes.

GRACIAS

ÍNDICE

RESUMEN

INTRODUCCIÓN.....	13
-------------------	----

1. QUEMADURAS: DE LO MÉDICO A LO SOCIAL.....	17
---	-----------

1.1. Preámbulo.....	17
----------------------------	-----------

1.2. Quemaduras: aspectos médicos.....	19
---	-----------

1.2.1. ¿Qué es una quemadura?, y otras consideraciones.....	19
---	----

1.2.2. Clasificación de las quemaduras.....	21
---	----

1.2.3. Tratamiento y proceso hospitalario.....	22
--	----

1.2.4. Secuelas físicas y psicológicas.....	25
---	----

1.3. Más allá de la vanidad: el cuerpo como base de la identidad.....	27
--	-----------

1.3.1. Identidad.....	27
-----------------------	----

1.3.2. Identidad y cuerpo.....	31
--------------------------------	----

1.3.3. De la imagen ideal al estigma.....	36
---	----

1.3.4. Duelo: ante las pérdidas de lo estético, lo sano, la independencia...43	
--	--

1.4. Entre aceptación y rechazo: los vínculos sociales.....	46
--	-----------

1.4.1. La familia: apoyo o rechazo de una nueva imagen.....	46
---	----

1.4.2. La pareja: ¿una nueva relación?.....	48
---	----

1.4.3. Los amigos: un apoyo en el regreso social.....	50
---	----

1.4.4. La escuela: ante miradas extrañas.....	50
---	----

1.4.5. El trabajo: una nueva meta.....	52
--	----

1.5. Las quemaduras desde la investigación psicosocial.....	53
--	-----------

2. METODOLOGÍA.....	59
----------------------------	-----------

2.1. Justificación.....	59
--------------------------------	-----------

2.1.1. Académica.....	59
-----------------------	----

2.1.2. Social.....	60
--------------------	----

2.1.3. Personal.....	60
2.2. Planteamiento del problema.....	61
2.2.1. Pregunta principal de investigación.....	61
2.2.2. Preguntas secundarias de investigación.....	61
2.2.3. Objetivos de la investigación.....	62
2.2.4. Supuestos de investigación.....	62
2.2.5. Definición de términos.....	63
2.3. Diseño de la investigación.....	64
2.3.1. Población.....	65
2.3.2. El uso de la entrevista en profundidad en la investigación.....	66
2.3.3. Recursos materiales.....	69
2.4. Consideraciones éticas.....	69
2.5. Trabajo de campo.....	71
2.6. Sistematización y análisis de la información.....	75
3. ANÁLISIS Y RESULTADOS.....	79
3.1. Descripción de la muestra.....	79
3.2. Presentación de los casos.....	84
3.2.1. Manuel: “me daban ganas de romper el espejo con mi cara”.....	84
3.2.2. Felipe: “estoy normal otra vez, un poco marcadito pero normal”.....	87
3.2.3. Armando: “estoy feliz así como estoy”.	91
3.2.4. José Luis: “ya tengo amigos, ya tengo con quien jugar”.....	96
3.2.5. Benjamín: “yo quiero volver a caminar, volver a correr”.....	99
3.2.6. Ivonne: “veo que ahí está lo que yo era”.....	103
3.2.7. Lulú: “la vida sigue y hay que vivirla como viene”.....	106
3.2.8. Ramón: “es tu realidad y así vas a vivir el resto de tu vida”.....	111
3.3. Análisis comparativo de los casos.....	116
3.4. Quemaduras: en búsqueda de la estabilidad identitaria.....	124
3.4.1. El accidente, ante una situación de incertidumbre.....	125
3.4.2. De las quemaduras al estigma.....	130

3.4.3. La adaptación a las nuevas condiciones.....	135
3.4.4. De la normalidad a la anormalidad.....	139
3.5.El impacto de las quemaduras en las relaciones sociales.....	142
3.5.1. La inestabilidad familiar ante la nueva situación.....	143
3.5.2. Entre el apoyo y el distanciamiento de la pareja.....	148
3.5.3. Los amigos: una fuente de aprobación.....	150
3.5.4. El regreso a la escuela.....	152
3.5.5. El trabajo: satisfacción y discriminación.....	154
4. CONCLUSIONES.....	157
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	167
ANEXOS.....	175
Anexo 1: Guión de la entrevista en profundidad.....	175
Anexo 2: Reportes generales de las entrevistas.....	179
Anexo 3: Tabla de categorías.....	187

“Cuando por fin me levanté (...) y aprendí a caminar nuevamente, tomé un día un espejo de mano y me dirigí hacia un espejo más grande para observarme; fui solo. No quería que nadie (...) se enterara de cómo me sentía al verme por primera vez. Pero no hubo ningún ruido, ningún alboroto; al contemplarme, no grité de rabia. Me sentía simplemente paralizado. Yo no podía ser esa persona reflejada en el espejo. En mi interior me sentía una persona saludable, corriente y afortunada; ¡Oh, no como la del espejo! Pero cuando volví mi rostro hacia el espejo, eran mis propios ojos los que me miraban ardientes de vergüenza (...) como no lloré ni emití el menor sonido, me resultó imposible hablar de eso con alguien; a partir de entonces la confusión y el pánico provocados por mi descubrimiento quedaron encerrados en mí, e iba a tener que enfrentarlos solo durante mucho tiempo.”

K. B. Hathaway, citado por Goffman (1970:18).

RESUMEN

Las quemaduras son lesiones físicas que trascienden en la vida de la persona que las sufre por el impacto que tienen en ella, en la transformación de su imagen corporal e identidad y en sus relaciones sociales. Cuando una persona se quema sufre alteraciones corporales debido a las secuelas que le quedan, éstas pueden ser cicatrices, limitaciones motrices o amputaciones según la gravedad de la lesión. Con base al impacto que causan estas secuelas en los demás, la persona que se ha lesionado se enfrenta a la discriminación y estigmatización por su aspecto físico. Por ello, el objetivo de esta investigación es comprender, desde una perspectiva psicosocial, cómo es el proceso por el que atraviesan estas personas para retomar su vida cotidiana. Para lo cual, realizamos entrevistas en profundidad a ocho personas que se quemaron severamente y poseen secuelas estéticas y funcionales permanentes. La información obtenida fue analizada mediante el empleo y manejo de categorías, que nos permitieron organizar las narrativas, y encontramos que las quemaduras severas representan un serio cuestionamiento en la identidad de la persona que las sufre por la modificación en su imagen corporal. Sin embargo, este cuestionamiento no sólo recae en la apariencia, sino en lo que representaba su cuerpo: belleza, aceptación, capacidades, independencia, seguridad, entre otras. Además, las relaciones sociales que tenía con los otros se ven modificadas, la familia altera sus actividades, se distancia de los amigos, si cuenta con una pareja se produce un acercamiento o alejamiento por miedo al rechazo. Incluso, puede llegar a cambiar la dinámica en la que vivía, sus proyectos y planes se frustran y puede abandonar la escuela o modificar su empleo. Para reponerse de estas lesiones, la persona que se ha quemado gravemente y su entorno social, deben favorecer no sólo su recuperación física, sino la recuperación de la estabilidad en su vida cotidiana a pesar de las limitantes que le impongan las secuelas.

Palabras clave: Quemaduras, identidad, imagen corporal, estigma y relaciones sociales

INTRODUCCIÓN

Las quemaduras forman parte de los padecimientos de salud más complejos para ser atendidos médicamente debido a la cantidad de recursos materiales y humanos que se requieren para ello. Además, es importante aclarar que no sólo representan un problema médico, sino que trasciende en las personas que se han quemado a nivel psicológico y social.

Muchos de los estudios sobre este tema se han realizado alrededor de las dificultades médicas que presentan, generalmente, se enfocan en la fase de hospitalización, pues son investigaciones que se han elaborado en ese momento del proceso. Algunos autores, de manera indirecta, han abordado las quemaduras desde una perspectiva psicosocial, sin embargo, no profundizaron en estos aspectos y, mucho menos, realizaron un seguimiento de las personas que han sufrido este tipo de lesiones para conocer cómo se ha modificado su vida.

Es importante resaltar que sufrir una quemadura severa es una situación difícil de manejar por las personas que las padecen. Retomar la dinámica anterior al accidente puede ser complicado cuando se tienen secuelas como las cicatrices, las limitaciones motrices, incluso, las amputaciones que los “distinguen” del resto de la gente. A pesar de ello, estas personas se desarrollan en la sociedad a la que pertenecen para poder reintegrarse a sus labores cotidianas, aunque este proceso sea complejo. Es necesario aclarar que no todas las quemaduras se producen en accidentes como hemos mencionado, sino que pueden ser muestra de la violencia en la que viven las personas que sufren este tipo de lesiones, por lo cual, las problemáticas que enfrentan adquieren mayores dimensiones.

La experiencia de padecer una quemadura severa se relaciona con el proceso identitario pues tras sufrir esta lesión la imagen corporal que se tiene de sí mismo se modifica, llevando a un proceso de ajuste, tal vez, marcado por el “estigma” al momento de retomar su vida cotidiana. En ocasiones, esta situación es dolorosa y complicada para la persona que se ha quemado, pues tiene que reaprender o adaptarse a nuevas circunstancias, en este caso, un suceso traumático. Además, considerando a la identidad como un proceso psicosocial en

el cual es fundamental la presencia de los otros, nos encontramos ante otro cuestionamiento: ¿cómo la interacción entre los sujetos se altera tras un cambio en la imagen corporal producido por una quemadura? La calidad de las relaciones que se tienen en la vida cotidiana, es una cualidad importante para que la persona que ha sufrido alguna quemadura pueda aceptarse a sí misma y retome sus actividades. Aunque por las secuelas queda “marcada” para siempre, es posible que salga adelante con el apoyo de su familia, su pareja, sus amigos y el regreso a la escuela o al trabajo.

Por lo anterior, este trabajo tiene el objetivo de indagar acerca de esa experiencia de vida, esto es, cómo las personas que han sufrido quemaduras severas retoman sus actividades cotidianas y relaciones sociales después de salir del hospital con una imagen corporal distinta. Esta investigación es exploratoria y aborda la problemática de las quemaduras desde una perspectiva psicosocial. Para llevarla a cabo realizamos entrevistas a tres grupos: a) expertos en el tema como médicos, psicólogos y trabajadores sociales; b) personas que sufrieron quemaduras severas que les dejaron secuelas estéticas y funcionales permanentes; y c) familiares de éstos. Las entrevistas a expertos y familiares nos permitieron tener una panorámica general sobre lo que son las quemaduras y como es la vivencia que tienen los familiares al respecto. Sin embargo, cabe aclarar que nuestros sujetos de estudio, a los que les realizamos entrevistas en profundidad, son los que pertenecen al segundo grupo. La muestra de éste es muy diversa, los informantes en su mayoría son hombres, sólo entrevistamos a dos mujeres, que tienen edades, ocupaciones y lesiones distintas, lo que enriquece esta investigación.

La estructura de este trabajo está conformada por cuatro capítulos:

- a) En el primero, se realiza una revisión bibliográfica para conocer los aspectos teóricos más relevantes sobre el tema y lograr una mayor comprensión del fenómeno que deseamos estudiar. Por ello, hemos dedicado un apartado en el que se sintetiza el aspecto médico de las quemaduras. También, agregamos otro en el que damos cuenta de la importancia del “cuerpo significado”, que comunica, etiqueta, permite la interacción con el otro y sirve de base para el

INTRODUCCIÓN

proceso identitario, que tras sufrir una quemadura puede modificarse, haciéndose necesario resignificarlo en el supuesto de que la imagen corporal y la identidad pudieron haber sido “marcadas” por el estigma. Además, agregamos un subapartado dedicado al duelo, a las pérdidas que se pueden presentar tras una quemadura. Asimismo, incluimos un apartado que tiene el objetivo de conocer cómo las relaciones sociales se pueden ver alteradas después de sufrir esta lesión. Para finalizar, abordamos algunos estudios empíricos que se han realizado sobre el tema desde una visión psicosocial.

- b) En el segunda capítulo, explicamos los aspectos metodológicos que conforman el diseño de esta investigación, que nos sirvió de guía para su realización. Nuestra intención era acceder a los significados que se construyen en la vida cotidiana de los sujetos que han experimentado una quemadura severa, por ello, seleccionamos dentro de la metodología cualitativa, la técnica de entrevista en profundidad para lograr ese objetivo. Asimismo, incluimos otros elementos relevantes en el diseño de la investigación: las consideraciones éticas, por la sensibilidad y delicadeza del tema; los recursos materiales necesarios; también, presentamos un reporte del trabajo de campo y la forma de proceder en el análisis.
- c) En el tercer capítulo, se incluye un apartado sobre el análisis y resultados, que se presenta en cinco subapartados: En el primero, se describe de manera general la muestra. Luego, se presentan las narrativas obtenidas a través de los informantes. Después, se realiza una comparación entre los casos. Posteriormente, incluimos un subapartado descriptivo sobre el proceso por el que atraviesan las personas que han sufrido quemaduras severas, desde el momento de su accidente hasta su vida actual. Además, damos cuenta de qué pasa con la identidad tras sufrir una quemadura. Para finalizar, se presenta cómo las relaciones sociales (familia, pareja y amigos) se ven alteradas después de este suceso, así como la modificación en el ingreso a dos espacios de desarrollo social de gran importancia: la escuela y el trabajo.
- d) Para cerrar se incluyen las conclusiones y anexos de esta investigación.

1. QUEMADURAS: DE LO MÉDICO A LO SOCIAL

1.1. Preámbulo

Las quemaduras son un problema de salud muy delicado que afecta a diversos sectores de la población, pues estas lesiones ponen en riesgo la vida de las personas que las sufren, el tratamiento médico es prolongado y las secuelas que dejan pueden ser muy graves. Además, las quemaduras son uno de los padecimientos más dolorosos a nivel físico, psicológico y social, pues son una experiencia desgarradora y las marcas corporales quedan para toda la vida, esto se comentó en el curso “Cómo no quemarte” que ofreció la Fundación Michou y Mau (Sendel, Curso, 2007).

En México, no se cuenta con la infraestructura suficiente para la atención de este tipo de pacientes, son escasas las unidades de quemados; además, no poseen las condiciones óptimas para operar y les falta personal capacitado (Álvarez, 2001). En las zonas rurales, estos conflictos adquieren mayores dimensiones por la carencia de recursos y la dificultad en el acceso a una institución de salud capacitada (Sendel, Curso, 2007). Asimismo, la atención por quemaduras tiene un alto costo económico ya que se requiere de un equipo interdisciplinario para brindar las mejores condiciones hospitalarias, así como un tratamiento prolongado con múltiples cirugías y rehabilitaciones, que intentan evitar, en la medida de lo posible, las secuelas que pueden ser muy graves. No sólo se debe hablar del costo monetario, sino también, del costo psicológico y social que tienen que pagar las personas que las padecen. Lo anterior hace más complicado y doloroso el tratamiento para las personas que se han quemado severamente (Álvarez, 2001; Sendel, Curso, 2007).

Las secuelas por una quemadura pueden condenar a las personas que las padecen a la discapacidad, a la pérdida del empleo y a la modificación de su vida (Johnson, 1983). Se puede decir que las quemaduras marcan la vida de las personas que sufren este tipo de lesiones, pues sus huellas, literalmente, quedan en la piel en forma de cicatrices o limitaciones motrices, o se muestran como

ausencias en el caso de las amputaciones. Estas huellas no sólo quedan en lo físico, también, tienen un impacto en su vida social (Álvarez, 2001).

A pesar de estas carencias la médica Virginia Núñez¹ (Rojas, 2007) nos comentó que la Secretaria de Salud Federal y Local, el IMSS, el ISSSTE, los servicios médicos de la Marina, de los Militares y de PEMEX, son las instituciones encargadas de brindar dicha atención. Algunos de los hospitales que atienden este tipo de lesiones en la Ciudad de México son:

- Hospital de Traumatología Magdalena de la Salinas.
- Hospital General Dr. Rubén Leñero.
- Hospital de Traumatología y Ortopedia de Lomas Verdes.
- Hospital General de Balbuena.
- Hospital 20 de Noviembre.
- Hospital Pediátrico de Tacubaya.
- Hospital Materno Infantil de Xochimilco, que brinda atención ambulatoria.²
- La Cruz Roja.
- Unidad Picacho de PEMEX.
- Hospital Central Militar.
- Instituto Nacional de Rehabilitación.

Fuera del Distrito Federal se está promoviendo la creación de unidades mixtas de atención para el paciente quemado (Sendel, Curso, 2007). Sin embargo, ya existen unidades que brindan este servicio, que están a cargo de los hospitales de tercer nivel de salubridad:

- Hospital Nicolás San Juan en Toluca.
- Hospital Civil de Guadalajara.
- Hospital Universitario de Monterrey.
- Hospital General de Veracruz.

¹ Jefa de hospitalización y pediatra de la unidad de quemados del Hospital Materno Infantil de Xochimilco. Cuenta con 23 años de experiencia médica, 17 de ellos enfocada en la atención del paciente quemado en el Hospital y 10 años de voluntaria en la Fundación Michou y Mau, I. A. P. Entrevistada por las autoras de este trabajo, como experta en el tema el 16 de noviembre del 2007.

² Es la atención que se brinda en las instituciones de salud sin necesidad de que se interne al paciente.

- Hospital General de Chihuahua.
- Hospital del Niño Poblano.

Incluso, a nivel preventivo también hay un déficit, ya que las instituciones encargadas de esta labor como la Secretaría de Educación Pública y la Secretaría de Salud todavía no incluyen programas enfocados en la prevención de quemaduras (Sendel, Curso, 2007).

1.2. Quemaduras: aspectos médicos

Este apartado tiene la finalidad de presentar, a grandes rasgos, los conceptos más relevantes sobre el tema, que por ser médicos nos permiten tener una visión integral de lo que son las quemaduras.

1.2.1. ¿Qué es una quemadura?, y otras consideraciones

Una quemadura: “es una lesión producida en el organismo por una fuente de calor cuando se superan los mecanismos de adaptación y dispersión del mismo” (Santos, *et. al.*, 2000:11). Son producidas principalmente por contacto con líquidos y superficies calientes, por electricidad, llama, explosión, vapores o químicos (Santos, *et. al.*, 2000; Sendel, Curso, 2007).

Las quemaduras son lesiones que puede padecer cualquier persona, sin embargo, Santos *et. al.* (2000) identifica grupos vulnerables: Los niños, por su naturaleza exploradora y curiosa, son los más propensos a sufrir este tipo de accidentes; sin que esto elimine la responsabilidad que tienen los padres en el cuidado de ellos, ya que la mayoría de los accidentes ocurren por descuidos o son signos de violencia. Los ancianos, por su disminución en las capacidades físicas e intelectuales. En el caso de las mujeres y los hombres adultos, se considera que si se accidentan es por haber cometido algunas imprudencias o descuidos, siendo el hogar donde ellas sufren estas lesiones y ellos en su trabajo. María de Lourdes García (1991) considera que el sector más vulnerable es el de bajos recursos y tal

vez no sea un error, pero no podemos asegurar que exista una relación causal entre pobreza y quemaduras, García (1991) hace mención de esta relación por un aspecto que se denomina “cuartos redondos”.³ Esto implicaría dar una respuesta limitada de la problemática, que está influida por otros factores sociales y culturales que deben ser tomados en cuenta.

Existen estudios realizados por instituciones en diversos países como España, Estados Unidos y México que demuestran que la mayor parte de los accidentes por quemaduras se producen en el hogar, principalmente en la cocina y en el cuarto de baño. En el primero, pues es ahí donde se encuentran la estufa, el horno de microondas, las parrillas para cocinar y sustancias calientes como el agua y la comida hirviendo. Además, es un lugar donde las personas pueden no tener cuidado con los niños y para mantenerlos vigilados los llevan a donde estén, sin considerar los peligros a los que están expuestos. El cuarto de baño, es otro sitio de riesgo, en éste se producen quemaduras principalmente en niños, porque en el se encuentran las llaves del agua, o simplemente el agua en una tina o cubeta, que a veces puede estar demasiado caliente y al abrirlas o meterse a la tina sin tomar las precauciones necesarias puede causar escaldaduras (quemaduras por líquidos) en la piel de la persona. También, en el baño se pueden presentar quemaduras eléctricas por el uso del calentador y otros aparatos que requieren de energía eléctrica para su funcionamiento (Santos, *et. al.*, 2000; Choctaw, *et. al.*, 1987; Sendel, Curso, 2007).

Por otro lado, hay que enfatizar que las quemaduras pueden dejar secuelas principalmente estéticas, Santos *et. al.* (2000) en un estudio que realizó encontró que las partes corporales más afectadas son los brazos, les siguen el tronco y las piernas, quedando la cabeza y el cuello atrás. Estas últimas secuelas son las que causan más dificultades a nivel psicosocial por su ubicación en el cuerpo, pues estas áreas se exponen ante los demás. En un estudio similar Choctaw, Eisner y Wachtel (1987) proponen que las partes del cuerpo dañadas son: la cara, el tórax, la espalda, el abdomen, los brazos y las piernas. Velázquez (1985) al realizar un

³ Los cuartos redondos son habitaciones donde en el mismo espacio se encuentra la cocina, comedor, camas, entre otros, que en caso de un incendio, éste se propaga generándose así accidentes graves.

estudio con personas que sufrieron quemaduras en el accidente de San Juan Ixhuatepec⁴ encontró que las áreas más afectadas son: cara y manos por la reacción de protección y huida. Como podemos notar, los autores aportan los datos desde su contexto social, esto ocasiona que existan diferencias en ellos. Lo que queda claro es que las áreas más afectadas tienen una carga simbólica muy importante, sin embargo, el valor social endosado a cada parte del cuerpo es distinto por diversas condiciones, en esto abundaremos más adelante.

1.2.2. Clasificación de las quemaduras

Francisco Santos, *et. al.*, (2000) nos plantea tres formas en que se pueden clasificar las quemaduras:

- *Extensión de la superficie de piel afectada.* Se calcula a través del método conocido como regla de 9, que consiste en asignarle a cada parte del cuerpo un porcentaje ya sea de 9 o múltiplos de éste, sólo a los genitales se les asigna el 1%, esto con el objetivo de conocer la extensión de la superficie corporal que fue dañada para poder determinar su gravedad (ver Figura 1)⁵. Este método no se puede aplicar en los niños, en ellos se utiliza la técnica de la palma de la mano del niño, que representa el 1% de la superficie corporal.

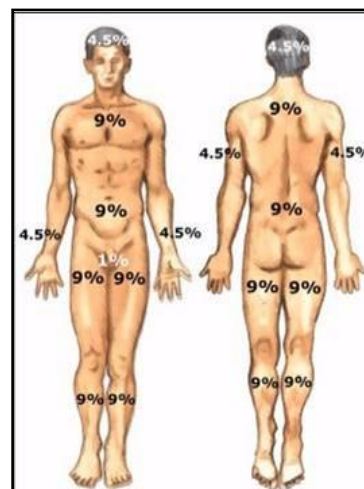


Figura 1: Cálculo de la extensión de la superficie corporal quemada.

⁴ El 19 de noviembre de 1984, en una planta de Petróleos Mexicanos PEMEX ubicada en San Juan de Ixhuatepec conocido como San Juanico, ocurrieron una serie de explosiones e incendios que produjeron 500 muertos, más de 700 heridos y la destrucción de la instalación petrolera. Este suceso se recuerda como una de las tragedias más graves ocurridas en México. (Disponible en: www.unizar.es/guiar/1/accident/San_Juan.htm, consultada el 19 de julio del 2008).

⁵ Figura 1. De los Santos, Carlos "Abordaje sencillo de las quemaduras" Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos14/quemaduras/quemaduras.shtml> (Consultado el 26 de noviembre del 2007).

- *La profundidad de la lesión.* Esta forma de clasificación permite conocer los daños que causó la quemadura tomando en cuenta las capas de la piel que fueron dañadas, así obtenemos tres tipos: De *primer grado epidérmica*, cuando sólo se daña la epidermis, por lo general no quedan secuelas permanentes. Las de *segundo grado dérmica superficial*, cuando se afecta la parte superficial de la dermis, no son de riesgo pero generalmente se pueden presentar ampollas, y las de *segundo grado dérmica profunda*, éstas dañan la parte profunda de la dermis y se pueden presentar cicatrices. Por último, las de *tercer grado subdérmicas* que afectan la subdérmis, en estas quemaduras las secuelas son graves pues van desde las cicatrices deformantes, la pérdida de funciones, hasta la amputación de miembros ya que la piel pierde su capacidad regenerativa.
- *Mecanismos por los cuales se producen.* En general, las quemaduras se producen por el contacto con líquidos y superficies calientes, por llamas, humo, explosiones, por la electricidad y por químicos.

1.2.3. Tratamiento y proceso hospitalario

El primer cuidado que recibe el paciente que se ha quemado es el del paramédico, quien debe brindarle la atención especializada en la zona afectada. Al momento de ingresar al hospital, el médico que lo atiende debe conocer el caso: cómo ocurrió el accidente, tipo de quemadura y tratamiento previo, esto con la finalidad de determinar algunas complicaciones (Choctaw, *et. al.*, 1987).

En general, la médica Núñez mencionó que el tratamiento “ideal” al que se someten las personas que han sufrido quemaduras graves es multidisciplinario pues es muy largo y doloroso, que implica diversas cirugías, injertos y rehabilitaciones (Rojas, 2007). En los primeros días de hospitalización, los pacientes pierden todo contacto con su entorno social, por lo que el tratamiento se torna más complicado por la pérdida de estos vínculos tan importantes para todo ser humano (Sánchez, 1985). Al ser un tratamiento tan prolongado se da un proceso de desidentificación, es decir, los pacientes no se reconocen a sí mismos,

esto convierte el regreso a la vida cotidiana en un problema. Por ello, es importante considerar este momento como el punto inicial de la modificación identitaria de las personas que sufren una quemadura.

La duración de la hospitalización se puede dividir en varias fases, que determinan el tratamiento a seguir (Santos, *et. al.*, 2000; Salisbury, *et. al.*, 1986; Granite, 1988; Gwyther, 1988 y Knudson-Cooper, 1993):

- Fase aguda: se busca la supervivencia de la persona y el tratamiento se enfoca en este objetivo. En algunos casos se puede aislar al paciente por cuestiones de higiene y éste pierde el control sobre su cuerpo. Se dice que al momento de ser hospitalizado se presenta una situación de incertidumbre sobre su salud y tratamiento. Las principales reacciones que tiene son nerviosismo, confusión, sentimientos de soledad y miedo sobre sí mismo.
- Fase intermedia: el paciente se encuentra estable, se preocupa por el seguimiento del tratamiento, las condiciones hospitalarias, las secuelas que se puedan presentar, sus relaciones, su atractivo y vida sexual.
- Fase de recuperación: se ve la salida del hospital más cercana y comienzan a surgir los primeros cuestionamientos acerca de cómo serán recibidos por sus conocidos a raíz de sus cambios físicos.
- Fase de resocialización: se propicia la interacción del paciente con otras personas para fomentar su seguridad y confianza en sí mismo, impulsando su autosuficiencia y el ajuste a sus discapacidades. También, se incluyen aspectos relacionados con la rehabilitación y cirugías reconstructivas que le permitan enfrentar su futuro. Es importante mencionar que esta fase, que consideramos de suma importancia, no se brinda en todas las instituciones de salud, pues no se cuenta con los recursos necesarios para hacerlo o simplemente no se ve como un proceso necesario, ocasionando que el paciente salga del hospital en un estado vulnerable.

Salisbury, Marville y Dingeldein (1986) en su manual para el tratamiento de quemaduras nos explican el proceso integral por el que atraviesan las personas que las padecen. Asimismo, nos llevan a cuestionarnos acerca de las limitantes

que se tienen en México, en donde muchas veces se da prioridad a salvar la vida, pero se descuida la atención a nivel psicológico y social, que es de suma importancia para una reincorporación exitosa a la vida cotidiana (García, 1991). Los tratamientos que se siguen, tienen el objetivo de minimizar las secuelas que se pueden presentar para tener un retorno a la dinámica social pronto y con menos conflictos (Salisbury, *et. al.*, 1986):

- Se les brinda una terapia posicional para evitar las retracciones de la piel, esto es que las partes corporales afectadas se colocan en la posición adecuada y mediante férulas o vendajes se mantienen así para que la piel no se retraiga y no pierda sus capacidades.
- Ejercicios para no perder la movilidad y la fuerza en las extremidades o área afectada.
- Cirugías reconstructivas e injertos.
- Uso de prendas de presoterapia: mascararas, guantes, pantalones y férulas. Éstas tienen un gran impacto social y muchas veces limitan la interacción con los otros por evidenciar su diferencia, aunque también sirven de defensa ante la mirada de los extraños.
- Actividades sociales que les permitan incorporarse lo antes posible a su vida cotidiana procurando que se sientan útiles, valiosos e independientes.
- Rehabilitación, es un proceso largo que debe contemplar e integrar diversas áreas para que sea positiva, desde la perspectiva de Salisbury, Marville y Dingeldein (1986) y de Velázquez (1985) se deben tomar en cuenta la terapia física, ocupacional, de reacomodo en el empleo, adiestramiento, esparcimiento o recreativa, psiquiátrica y psicológica, escolar (para los niños y adolescentes), asistencia social e incluso religiosa. Además de lo anterior, el médico Jesús Velázquez (1985) destaca que la rehabilitación debe ser integral y debe comenzarse desde la etapa aguda para maximizar los beneficios.

1.2.4. Secuelas físicas y psicológicas

Las quemaduras pueden dejar cicatrices físicas y emocionales profundas, Leticia Castañeda⁶ (Rojas, 2007) nos comentó que las consecuencias en la imagen corporal son muy graves. Francisco Santos *et. al.* (2000) hace una distinción entre dos tipos de secuelas: físicas y psíquicas. Las dos están íntimamente relacionadas, pues aunque parten de la piel, las elaboraciones sociales las dotan de significados que trascienden el cuerpo:

a) Secuelas físicas.

Éstas dependerán del área afectada y gravedad de la lesión:

- Resequedad y comezón.
- Cambios en la coloración de la piel.
- Cicatrices o alteraciones estéticas.
- Retracciones de las cicatrices que impiden el movimiento.
- Amputaciones.
- Problemas neurológicos.
- Problemas sexuales reales (alteraciones en el crecimiento mamario y ausencia del pezón, pérdida de sensibilidad) o imaginarios.

b) Secuelas psíquicas.

Según el impacto emocional y psicológico que las quemaduras tuvieron en las personas que las padecen:

- Ansiedad.
- Temores.
- Regresiones.
- Alteraciones del sueño.
- Culpa.

⁶ Leticia Castañeda, psicóloga de hospitalización y manejo de crisis en el Hospital Materno Infantil de Xochimilco. Cuenta con 10 años de experiencia trabajando con los niños quemados, también ha trabajado con víctimas de abuso sexual. Entrevistada por las autoras de este trabajo, como experta en el tema el 21 de noviembre del 2007.

- Descontrol.
- Depresión.
- Horror a la propia imagen y dificultad de autorreconocimiento.
- Desubicación social.
- Rechazo, burlas y apodos.
- Modificación de la vida social por los cambios físicos.

La médica Núñez (Rojas, 2007) y la psicóloga Castañeda (Rojas, 2007) nos comentaron que el paciente y su familia se preocupan por las secuelas de las quemaduras desde el inicio de la hospitalización, cuando el riesgo de perder la vida es muy elevado. Sin embargo, al salir del hospital se cuestionan sobre cómo les van a afectar las secuelas del accidente en su futuro, pues es en ese momento cuando se inicia la cicatrización, las alteraciones funcionales y psicológicas. Las cicatrices que se presentan en la cara les afectan gravemente en su desarrollo social por la visibilidad, incluso, las funciones motrices pueden estar limitadas pero siempre y cuando no sea notorio no les impactan demasiado. Por ello, es recomendable que las personas que se han quemado tomen una terapia de reconocimiento y de reintegración hacia las relaciones sociales y las actividades cotidianas (Salisbury, *et. al.*, 1986 y Friedmann, *et. al.*, 1987).

La psicóloga Leticia Castañeda mencionó que cuando se sufren este tipo de lesiones en la infancia, las dificultades por la imagen corporal afectada empiezan en la pubertad, pues los jóvenes son conscientes de que tienen una diferencia física y pueden ser objeto de burlas por parte de sus compañeros e inclusive de sus maestros (Rojas, 2007). Las personas que han sufrido quemaduras se pueden enfrentar a que se les considere como “feas” o “mala onda” y a actitudes de rechazo por sus secuelas que se convierten en un estigma. La médica Núñez nos comentó que es la sociedad la que construye el estigma “tú te quemaste por malo” y “tienes esas cicatrices porque te las mereces”, incluso, en las películas se relacionan las quemaduras con la maldad (Rojas, 2007).

1.3. Más allá de la vanidad: el cuerpo como base de la identidad

¿Qué tan importante es la apariencia física? ¿Para quién? dentro de la cultura occidental, podemos encontrar dos visiones: 1) en la que la apariencia del cuerpo es superficial y lo que importan son los sentimientos, y 2) la apariencia física significada como la llave del éxito (Raich, 2000). Estas posiciones son extremistas, y tal vez, la realidad social se encuentre en el punto medio, en el que no podemos juzgar a unos como espirituales y a los otros como superficiales que priorizan la imagen corporal. Hay que reconocer los matices y darle al cuerpo o apariencia física el peso que merece en la construcción de la identidad. Pues el cuerpo es la evidencia física de nuestra existencia que nos vincula con el otro; y la identidad “se materializa en el sujeto en su cuerpo” (Aguado, 2004:32). Pero ¿qué pasa cuando esa evidencia de la existencia está deteriorada o marcada por las secuelas de las quemaduras? Esto es lo que desarrollamos en este apartado.

1.3.1. Identidad

Uno de los cuestionamientos que tenemos como seres humanos es ¿quiénes somos?, una pregunta sumamente difícil que, desde la perspectiva de León y Rebeca Grinberg (1993) para responderse es necesario un autoconocimiento, la experiencia de sí mismo como único, pero semejante a un grupo. Por otro lado, consideran que el sentimiento de identidad se da tomando como base tres vínculos: *espacial*, integrando los elementos que conforman la identidad en el individuo; *temporal*, el individuo continuo en el tiempo; y *social*, la identificación con el otro. Esta breve introducción al tema de la identidad nos muestra la complejidad para abordarlo, ya que es un proceso que se manifiesta en dos niveles: individual y colectivo, éstos se entrelazan para darle al individuo el sentimiento o certeza de saber quién es.

La identidad ha sido definida de distintas formas: como la dimensión subjetiva de los actores sociales, el punto de vista subjetivo o imagen que se tiene sobre sí mismo (Giménez, 1992). En general, se puede decir que la identidad “es

el conjunto de repertorios culturales interiorizados (...) a través de los cuales los actores sociales (...) demarcan sus fronteras y se distinguen de los demás actores en una situación determinada, todo ello dentro de un espacio históricamente específico y socialmente estructurado” (Giménez, 2002:38).

Otra de las interrogantes que surge cuando nos referimos a la identidad, consiste en conocer cómo está estructurada, Gilberto Giménez (1992 y 1997) propone tres elementos básicos:

a) Diferenciación cualitativa mediante marcas, características y rasgos distintivos que permiten la unidad y especificidad del actor. La diferenciación se logra a partir de considerar:

- La pertenencia social a diversos grupos como la familia, la profesión, los amigos, entre otros. Éstos incluyen al individuo dentro de una colectividad, que le permite interiorizar las creencias, normas, actitudes y la cultura que va a guiar su comportamiento y prácticas. La identidad surge al afirmar las diferencias con los otros, pero también al reconocer las semejanzas y vincularlos con un grupo social más amplio.
- Atributos identificadores que resaltan las diferencias (Giménez, 2004):
 - Caracterológicos, que destacan los aspectos de la personalidad o relacionales. También, se incluye la imagen del cuerpo, las actitudes, los hábitos, entre otros.
 - Estilo de vida.
 - Red de relaciones íntimas, que en caso de desaparición crea en el individuo un sentimiento de incompletud.
 - Apego a objetos materiales.
- Narrativa autobiográfica, es decir, la vida íntima en la que se reconoce la trayectoria del actor como incanjeable.

b) Permanencia en el tiempo, para que se genere una identidad es necesario establecer un sentido de continuidad y de mismidad, pues hay que tener la certeza de ser la misma persona a través del tiempo y en distintas circunstancias (Ortiz, 2006). Incluso, cuando establecemos una interacción con el otro, ese otro también espera esa permanencia para establecer un

intercambio estable. Como se ha mencionado, la identidad al ser un proceso va del cambio a la permanencia. Esta permanencia implica cambios adaptativos sin rupturas bruscas como las marcas o mutaciones, que pueden ser provocadas por accidentes y quemaduras. Sobre esto ahondaremos más adelante (Melucci, 1982).

- c) El valor asociado a la identidad, que puede ser positivo o negativo. Cuando se endosa el valor positivo hay una buena autoestima y orgullo; en caso contrario se presenta la frustración, la desmoralización, los estigmas y las crisis.

De estos planteamientos se puede ir derivando que la identidad es un proceso social, que surge en la interacción que establecen los sujetos, es decir, es un proceso intersubjetivo y relacional (Giménez, 1997). Para Melucci (1982) la identidad emerge y se afirma sólo en la medida en que se confronta con otras identidades, que brindan un reconocimiento de la identidad mostrada. Ésta se construye a partir de una negociación entre la autoafirmación o identidad internamente definida y asignación identitaria o externamente imputada (Giménez, 2004); y la diferencia tal como es afirmada por él y es reconocida por los demás (Melucci, 1982). Asimismo, el sujeto debe ser capaz de afirmar su continuidad y permanencia y hacerlas reconocer por los otros.

Lo anterior, permite visualizar a la identidad como un sistema de relaciones situada entre dos polos: autoidentificación y autoafirmación de la diferencia, por un lado; y la heteroidentificación y heteroafirmación de la diferencia por el otro, dando origen a distintos tipos de identidades, entre ellas destaca la identidad etiquetada o estigmatizada por su relevancia para el proyecto. Ésta surge cuando se produce una autoidentificación, pero la diferencia es dada por los otros, es decir, hay una heteroafirmación de la diferencia (Melucci, 1982).

Retomando el tema de la permanencia de la identidad se puede decir que ésta se sitúa entre conflictos, luchas y negociaciones para lograr el equilibrio. Es innegable que hay un cambio, pues se establece un proceso adaptativo y continuo, por otro lado, se dan las mutaciones que son las alteraciones bruscas,

como pueden ser las cicatrices resultado de las quemaduras severas. Melucci (1982) considera que hay situaciones críticas de la identidad, que se producen por una contradicción entre la definición que se tiene de sí mismo y el reconocimiento y expectativas del otro que no corresponden; dando origen a una pérdida de vínculos o enfrentamientos a nuevas normas. Estas crisis comprometen la identidad del individuo, por ello, se busca una reestructuración de las acciones para mantener el equilibrio. Cuando ésto no sucede se habla de rupturas o pérdida de la identidad.

Ya mencionamos que la identidad se manifiesta en distintos niveles, que sólo son separados en el análisis teórico, ya que en la realidad social se entrecruzan y mezclan para conformar la identidad del individuo. Berger (1982) plasma muy claramente este juego entre identidad individual e identidad colectiva, pues considera que la realidad subjetiva, que brinda la conciencia sobre sí mismo y las relaciones con los demás, se haya en relación dialéctica con la estructura social, es decir, la identidad se inscribe dentro de un marco social que le ayuda a conformarse y le brinda pautas de comportamiento (Giménez, 1992 y 1997).

La identidad del sujeto se conforma a través de la internalización de aspectos culturales que parecen dados fuera de sí mismo, que son apropiados y posteriormente externalizados. De esta forma, la sociedad le presenta al individuo una serie de identidades, que son adquiridas mediante la socialización y le ayudan a sentirse real y manejarse en ese mundo que le fue planteado. Esto lo comparte con el resto de los sujetos que conforman dicha sociedad y así obtiene una identidad social (Berger, 1982). Giménez (1992) integra estas dos perspectivas al decir que la identidad individual, adquiere sentido y emerge de la identidad colectiva, a la pertenencia de distintos grupos que le ayudan a conformar un “nosotros”.

La identidad nos permite diferenciarnos de los otros, respetando nuestra individualidad, pero al mismo tiempo nos permite reconocernos como miembros de un grupo social, como semejantes. Este proceso se está constantemente reconstruyendo tomando como base varios elementos que son otorgados por la

sociedad, como lo menciona Ortiz: “la identidad es una obra que nunca termina, siempre está en remodelación” (2002, Pág. 7).

1.3.2. Identidad y cuerpo

El cuerpo ha sido objeto de múltiples interpretaciones, David Le Breton (2002) considera que se ha atravesado por el dualismo cartesiano para llegar a un nuevo dualismo que somete la mente a éste. Se puede hablar de que actualmente la corporalidad ocupa un lugar fundamental para la configuración de la realidad social y de la identidad.

Otro de los debates consiste en ver al cuerpo desde dos enfoques: uno biológico y el otro social (Castillo, 2006); pues al estar recubierto por la piel que es el órgano más grande, adquiere funciones biológicas y sociales. Desde la perspectiva de Didier Anzieu (1998) podemos integrar estas visiones del cuerpo al establecer las funciones del yo piel: como barrera protectora, como un recubrimiento que nos individualiza, que nos brinda el contacto con el mundo exterior y es en donde se inscriben las huellas o cicatrices que nos otorgan la pertenencia a un grupo o nos distinguen de él.

Ante las propuestas anteriores, podemos decir que el cuerpo es más que un cuerpo. Está envuelto en una construcción de significados sociales, significados que surgen dentro de un contexto histórico específico (Baz, 1999), y lo convierten en un símbolo (Pérez-Rincón, 1994). Gabriela Castillo (2006) en una propuesta novedosa, tras haber realizado un estudio documental sobre el cuerpo propone tres funciones sociales:

- a) La relación del cuerpo consigo mismo, que permite según la función biológica experimentar el mundo exterior; y con base en lo social conformar la identidad, aceptando la imagen simbólica de su cuerpo que se va modificando con el paso del tiempo. Pero los cambios bruscos en ella pueden causar conflictos graves.

- b) La relación individuo-individuo, ésta es la base de la interacción social en la que se construye la realidad social, ya que la presencia del cuerpo es básica para establecer esa relación.
- c) Relación individuo-sociedad, en la que se manifiesta el control social al que se somete el cuerpo.

Retomando las funciones anteriores y ampliándolas, Margarita Baz (1999) y Michel Bernard (1985) consideran que la importancia del cuerpo radica en que le permite al sujeto el acceso y mediación con el mundo, que lo vincula con los otros y le otorga la existencia. Merleau-Ponty (1975), desde una perspectiva fenomenológica, pone énfasis en la existencia corporal dentro de un mundo vivido, es decir, todo lo que se puede conocer de el y de sus significados se obtiene a partir de la experiencia dentro de ese mundo, en el que el cuerpo adquiere sentido porque es el medio para obtener esa vivencia. El cuerpo es el vehículo del ser en el mundo, conecta al sujeto con el medio que le rodea, conoce y le brinda certidumbre de su integridad. El mundo se ve como un campo de acción que guía el actuar del cuerpo, esto sucede porque el mundo en el que está inserto posee expectativas y está organizado mediante significados, lo que lo dota de seguridad y lo conduce a la acción (Merleau-Ponty, 1975).

Pero tras sufrir una alteración corporal el sujeto sigue inserto en el mismo mundo y con las mismas normas. Lo que le representa la imposibilidad de seguir desenvolviéndose adecuadamente, esto genera la presencia de un estigma. El cuerpo se ajusta a la nueva situación guiando su comportamiento y acción, ya sea renunciando a la vida anterior y al mundo que le recuerda su deficiencia; o modificando ese mundo de la experiencia donde se desempeñaba de forma práctica; incluso, puede ir ajustando el cuerpo a ese mundo al que estaba acostumbrado sin necesidad de renunciar a el (Merleau-Ponty, 1975).

Otro aspecto relevante de la corporalidad lo plantea Rosa María Raich (2000) que considera que el cuerpo tiene un peso específico en la construcción de la identidad del sujeto. Éste al ser objeto de significaciones se convierte en imagen corporal “un concepto que se refiere a la manera en que uno se percibe, imagina,

siente y actúa respecto a su propio cuerpo” (Rosen, citada por Raich, 2000:24). Por otro lado, Aguado (2004) propone otra definición que complementa la anterior “la imagen corporal es la entidad orgánico funcional integrada por una estructura simbólica que es el fundamento de la identidad” (Pág. 32). Como podemos notar, esta imagen involucra diversos factores: perceptuales, subjetivos y de acción, que permiten se vaya construyendo a lo largo de la vida (Raich, 2000). Es importante mencionar que la imagen corporal se configura tomando como referencia las áreas que son más significativas socialmente: la cara, las manos y los genitales, partes que se muestran ante los otros al establecer una relación (León y Rebeca Grinberg, 1993).

Raich (2000) considera que la imagen corporal como proceso social se ve modificada por:

- a) La socialización en una cultura específica con conceptos de belleza, de prejuicios y de exigencias sociales que le son propios.
- b) Experiencias interpersonales con la familia y los amigos que son modelos a seguir, éstos brindan las primeras críticas sobre el cuerpo.
- c) Características personales.
- d) Desarrollo físico y los comentarios alrededor de este.

Castillo (2006) menciona que el cuerpo y la imagen corporal de una persona son importantes, pues además de sentar las bases para construir su identidad, permiten su desarrollo social y vinculación con el otro. También, debemos considerar que esta imagen se construye y se modifica dependiendo de la interacción que se mantenga con otras personas. “La construcción de la imagen corporal se basa no sólo en la historia individual de un sujeto sino también en sus relaciones con los demás seres humanos. La historia íntima es, asimismo, la historia de nuestras relaciones con los demás seres humanos” (Prado, 1999:8).

Uno de los retos de la identidad es mantener un sentimiento de continuidad y mismidad a lo largo del proceso por el que atraviesa. Éste sentimiento le permite a los individuos reconocerse a través de las modificaciones de su imagen corporal. Cuando se presenta un accidente como las quemaduras, la identidad es

bruscamente dañada lo que impide ese reconocimiento corporal, la continuidad se pierde generando un serio cuestionamiento identitario (Grinberg y Grinberg, 1993). José Aguado (2004) coincide con esta postura, pues él considera que cualquier modificación corporal lleva necesariamente a un reajuste en la imagen y la identidad. Cuando se pierde una función del cuerpo y hay un nuevo uso de éste, es necesario reorganizar el esquema corporal y ajustarlo al mundo (Merleau-Ponty, 1975).

Elsa Muñiz (2007) menciona que la construcción del cuerpo y de la identidad misma, se da en la interacción de los individuos con y a través de sus cuerpos con el mundo que los rodea. Éste se convierte en el instrumento para conocer al otro y darnos a conocer pues comunica: belleza, edad, sexo, entre otros aspectos; el cuerpo nos habla, nos da información, en la interacción se convierte en un “cuerpo verbal, cuerpo que se describe o que se oculta, cuerpo que se diviniza o se culpabiliza, cuerpo que pretende identificarse con un ideal que la cultura impone, instrumento de placer y de poder, medio de liberación o de agresión al otro” (Pérez-Rincón, 1994:11). En esa interacción social, la corporalidad se convierte en historia por los significados culturales que se le endosan y por las huellas que se inscriben de la vida, de las relaciones con los demás y de la sociedad, que han enriquecido ese relato (Aguado, 2004; Baz, 1999).

El cuerpo y su apariencia, al comunicar algo, tienen un efecto en los demás, se dice que “la primera impresión es la que cuenta”. Siguiendo lo anterior, Michel Bernard (1985) en una aportación interesante, considera que el cuerpo es el reflejo de las relaciones sociales, pues a través de éste el sujeto se identifica con el otro que le sirve como un espejo, que le devuelve una imagen de lo que él es. Cuando hay una aceptación y aprobación de los demás el sujeto acepta su propio cuerpo, si éste no se ajusta a los prototipos sociales las relaciones con los otros se ven comprometidas, pues se teme a esos encuentros. Esto nos habla de que existe un prototipo del “buen cuerpo” el que lleva a la aceptación por parte del grupo. ¿Pero qué es el “buen cuerpo”? y ¿quién lo norma?, con respecto a la primera pregunta se puede decir que el estereotipo actual se ve influenciado por

modelos de belleza y perfección que generan expectativas alrededor de él según la cultura a la que se pertenece (Jiménez y Corona, 2004; Bernard, 1985).

El cuerpo al permitir la interacción social está sometido a una serie de regulaciones, a su alrededor se generan pautas de arreglo y presentación (Jiménez y Corona, 2004; Bernard, 1985), pues la sociedad establece las reglas de los intercambios corporales a través gestos, códigos, distancias; y determina lo que es deseable, aceptable y prohibido (Baz, 1999). En la sociedad occidental, lo aceptable se relaciona con la idea de perfección (Carrizosa y Gómez, 1999). Todo lo que va en contra de lo sano, del bienestar físico y de la belleza, genera ansiedad y temor, por ello, se procura mejorar, mantener y modelar el propio cuerpo. Éste se convierte en un proyecto identitario “para conseguir un cuerpo que luzca joven, delgado, sexual, exitoso, mientras que el cuerpo viejo, enfermo o discapacitado no es digno de mostrarse” (Muñiz, 2007:68).

Le Breton (2002) plantea que esta visión del cuerpo lleva a considerarlo como un socio, al que se le pide que dé lo mejor de su apariencia ya que se ve sometido a la mirada del otro. El cuerpo se convierte en una tarjeta de presentación que hay que ajustar a la imagen ideal y la cirugía se ve como una herramienta para ello (Pérez-Rincón, 1994).

Las cirugías estéticas o cosméticas son cada vez más frecuentes, lo que nos habla de una valoración social de la estética corporal y del ajuste a ese ideal que se vuelve necesario. Éstas se realizan para ganar autoestima, lograr el aprecio del otro y responder a las exigencias sociales. Por otro lado, existen las cirugías reconstructivas que ayudan a corregir afectaciones anatómicas y estéticas, que siguen persiguiendo el ideal social de belleza para poder desenvolverse en una sociedad como la nuestra (Jáidar, 1999). En el caso de las quemaduras, la psicóloga Castañeda (Rojas, 2007) nos comentó que muchas veces hay mayor recurrencia de los jóvenes por la cirugía plástica porque así podrían disminuir sus cicatrices.

Es así como el cuerpo se convierte en un signo de diferencia y distinción con respecto a los otros, pero puede pasar a ser un signo de discriminación ya que se privilegia el cuerpo joven, hermoso, saludable y sin problemas físicos (Le

Breton, 2002). Cuando los ideales anteriores no se cumplen se generan sentimientos de vergüenza por la apariencia (Jiménez y Corona, 2004). Es así como el cuerpo establece otra dualidad como vida y goce, pero también como enfermedad, cautiverio y muerte (Baz, 1999; Le Breton, 2002).

1.3.3. De la imagen ideal al estigma

El cuerpo se convierte en un espacio de manifestaciones de poder, de discriminación que evidencia los defectos corporales. “El cuerpo es central en la manera en que las culturas dominantes designan a ciertos grupos (mayores, homosexuales, gordos, femeninos, gente de color) como los otros. Los grupos subordinados son definidos por sus cuerpos y de acuerdo a normas que los disminuyen y degradan como putas, feos, repugnantes, impuros, enfermos o desviados” (Young I. M., citada por Muñiz, 2007:74-75).

Gabriela Castillo (2006) se cuestiona acerca de la modificación de la imagen corporal “¿seremos o estaremos menos o de una forma diferente cuando hemos perdido parte de él?” (Pág. 109), pues siempre hay un fantasma de incompletud, pérdida, ruptura social, exclusión y discriminación. Al respecto, David Le Breton (2002) considera que mientras el cuerpo está sano permanece en la inconciencia, ya que existen ritos de evitamiento y de contacto regulados por los significados sociales. Pero éste se resalta cuando hay un cambio como la presencia de una enfermedad o de una imposibilidad física para llevar a cabo las funciones habituales de la vida cotidiana y se busca dominar el cuerpo y sus funciones que antes se daban por sentadas (Krueger, 1988). Como ya se dijo, hay un ideal del cuerpo perfecto y todo lo que se aleje de ello es desvalorizado y se convierte en un estigma.

Uno de los autores que ha realizado un estudio profundo sobre la identidad deteriorada es Erving Goffman (1970), él ha retomado un concepto importante para entender éste proceso, el de estigma: “de la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (Pág. 7), un atributo que produce un descrédito, una desviación de la norma y una devaluación de la identidad. La

persona que posee un estigma es vista como desviada, imperfecta, limitada e indeseable (Ruiz y Moya, 2007). También, la presencia del estigma se relaciona con la discapacidad entendida como “toda reducción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el individuo” (Stern, 2005:123). El cuerpo diferente, alejado del ideal se enfrenta a condiciones de desarrollo desigual, ya que existe la supremacía del cuerpo capacitado corporal e intelectualmente (Carrizosa y Gómez, 1999). Sin embargo, se pueden superar las limitaciones que impone la discapacidad al adaptarse a éstas y buscar formas de desarrollo alternativo (Krueger, 1986). Esta categorización como discapacitados en un contexto latinoamericano implica una situación adversa, llena de limitantes y privaciones. En el cual las diferencias no son aceptadas, sino temidas y señaladas. Las personas que se alejan de lo esperado se consideran como “antinaturales”, lo que les reduce su oportunidad para desarrollarse y conseguir una vida mejor (Stern, 2005).

Una forma de nombrar el estigma es mediante el apodo, Cesar Vergara (1997) llega a considerar que en ocasiones éste puede llevar a la reconstrucción identitaria cuando marca la vida de la persona que lo posee. Un apodo distingue, evidencia, clasifica y saca a relucir los defectos pues exhibe lo diferente. Éstos se basan en criterios estéticos basados en el cuerpo que brinda la materia prima para la evaluación y percepción del otro. Las personas que han sufrido quemaduras tienen que lidiar con las que les ponen sobrenombres que hacen alusión a sus secuelas.

En el caso de las quemaduras, las cicatrices, las limitaciones motrices o amputaciones se convierten en un estigma, en signos corporales que brindan información sobre las personas que los poseen modificando su identidad y etiquetándolos en una categoría, que determina cómo serán tratados por los otros: los “normales”. Tras salir del hospital, la preocupación inmediata que manifiesta la persona que se ha quemado, como ya mencionamos, se relaciona con la imagen corporal, se cuestiona cómo quedará físicamente a raíz de sus secuelas y cómo esta modificación será tomada por los otros (Aparecida, *et. al.*, 2007; Gwyther, 1988). Generalmente, hay problemas de adaptación ya que la incapacidad física y

social son difíciles de manejar, pues consideran que ya no van a volver a ser amados y tienen un temor constante al rechazo (Sánchez, 1985). Friedmann, Shapiro y Plon (1987) consideran que los individuos con desfiguración facial, pueden tener una vida difícil, que los lleve a la depresión, a alejarse de la sociedad por no encontrar el apoyo esperado, incluso, pueden llegar al suicidio por la soledad a la que se enfrentan. Por ello, Olwen Gwyther (1988) plantea que los pacientes con quemaduras requieren de varios ajustes a nivel psicológico y físico que permitan su recuperación emocional para tener una buena calidad de vida.

El grado de estigmatización por una quemadura, como dijimos antes, varía según la ubicación de la misma: las áreas más afectadas son las visibles (cara, manos); se ven menos afectados los que tienen quemaduras en otras partes del cuerpo. Además del área corporal dañada, otro indicador de la afectación es el sexo de la persona, siendo las mujeres más afectadas (Krueger, 1988; Sánchez, 1985) creemos que por los estereotipos relacionados con la belleza femenina.

Después de lo anterior, es importante decir que el estigma es una construcción social, que parte de la identidad; hay que recordar que un principio de ésta es distinguirnos de los otros, encontrando nuestra individualidad y, por otro lado, reconocernos como parte de un grupo al aceptar las semejanzas. Y precisamente el estigma es lo que permite, crear dos categorías de personas: los “normales”, los que se ajustan a lo ideales sociales, y los “anormales”, aquellos que se desvían de las expectativas sociales (Vallejos, *et. al.*, 2005; Goffman, 1970).

La construcción de la “normalidad/anormalidad”, también es un proceso social surgido de la diferencia entre los seres humanos, la distinción entre “nosotros” y los “otros”. Con base en esta distinción surgen relaciones sociales marcadas por la desigualdad, la discriminación, la dominación y la distancia, pues se enfatizan los límites de esas personas “los otros”, considerándolos como incompletos y deficientes, pero sobre todo diferentes (Rosato y Vallejos, *et. al.*, 2005). Vallejos, *et. al.*, (2005) considera que “la normalidad es la medida del mundo” (Pág. 38), el que no se ajusta a los ideales sociales es señalado, separado, castigado, expulsado o sobreprotegido.

Es importante destacar, que todos “normales” o “anormales” crecen dentro de contextos donde existen las creencias de rechazo o aceptación por las personas diferentes. Estas ideas son interiorizadas desde la socialización primaria y son compartidas por todos, incluso por ellos mismos. Por esto, puede existir cierta ambivalencia en sus emociones: de despreciar su propio físico por las cicatrices o deformidades, hasta la aceptación de su nueva imagen corporal (Stern, 2005; Goffman, 1970).

La devaluación del cuerpo establece una interacción distinta entre los sujetos, pues el cuerpo emerge y se impone ante la mirada expectante del otro, sus cuestionamientos y críticas. Esta interacción causa un malestar pues va en contra de los códigos establecidos que borraban el cuerpo. La molestia viene en el sentido de que “el espejo se ha roto, sólo refleja una imagen fragmentada (...) la imposibilidad de proyectarse en el otro, de identificarse (...) este otro deja de ser un espejo tranquilizador de la identidad” (Le Breton, 2002:136). La sociedad actual ve a las personas “diferentes” o discapacitadas como seres incompletos, los mira con compasión pero a distancia ya que les refleja lo que pueden llegar a ser (Le Breton).

Goffman (1970) desde la perspectiva de la interacción social como puesta en escena, alude a aspectos que se ponen en juego al momento de relacionarse con los otros. La secuela de una quemadura es una deformidad en el cuerpo, que según su ubicación puede ser visible o no. En el primer caso, se recomienda el manejo de las situaciones para evitar que las relaciones entre “anormales” y “normales” se tornen conflictivas y embarazosas. En el segundo, la recomendación va en el sentido del manejo de la información, para impedir que el estigma interfiera en la relación con los otros manteniéndolo en secreto. Cuando estas previsiones no facilitan las relaciones, las personas estigmatizadas pueden alejarse de la vida social o refugiarse entre sus iguales.

Desde la perspectiva de Goffman (1970) los contactos entre los “normales” y estigmatizados van del evitamiento, hasta la aceptación y adaptación de ciertas condiciones. La persona estigmatizada puede buscar la compañía de las personas “normales”, para no sentirse diferente pero puede causar el efecto contrario, éstas

le pueden devolver su imagen de “anormalidad” (Soulie, 1995). Además, se enfrenta a la incertidumbre de la situación por la pérdida de esquemas para interpretarla, se siente expuesto, retraído y puede ser violento. Hay una pérdida de la vida social y un cuestionamiento sobre las relaciones que establece, en ocasiones se siente excluido.

Cuando una persona “estigmatizada” se relaciona con sus iguales busca la protección o comprensión que ofrece estar en las mismas condiciones. Esta comprensión no siempre se presenta, la médica Núñez (Rojas, 2007) nos comentó acerca de un “niño de la calle” que se quemó el cuerpo, excepto la cara, que al ver a otro niño que se había quemado gravemente del rostro, le dijo que se veía “bien gacho”, que al menos a él no se le veían sus cicatrices. Por otro lado, puede buscar la compañía de los sabios por la comprensión y aceptación desinteresada que le pueden ofrecer, en el caso de las quemaduras, los sabios tienen caras de médicos, enfermeras, psicólogos y terapeutas, principalmente (Gwyther, 1988). Ursula Granite (1988) considera que la relación que se llega a establecer entre los iguales, pacientes recuperados y las personas “normales” puede ayudar al paciente quemado a transitar del ambiente hospitalario al mundo exterior con menos dificultades.

Otros autores que también han abordado el tema de la interacción entre las personas discapacitadas son Josefa Ruiz y Miguel Moya (2007), ellos consideran que los estigmas como la discapacidad sirven de etiquetas con significados asociados, que van a marcar las relaciones que se mantienen con las personas que poseen una discapacidad. En la interacción mixta, es decir, la interacción entre las personas con y sin discapacidad influyen aspectos como la visibilidad del estigma, la posibilidad de ser ocultado, la responsabilidad que tenga el sujeto de su situación y el peligro que represente para el otro. Siguiendo con los autores se puede hablar de la interacción mixta desde dos perspectivas:

- La persona sin discapacidad. Ésta expresa un estado emocional negativo y una distancia personal poco convencional. Además, prefiere los encuentros y contactos visuales breves. Cuando se establece una relación, las personas estigmatizadas son infantilizadas o la comunicación es despersonalizada. Al

mismo tiempo se presentan sentimientos de simpatía, hostilidad, ansiedad o amenaza. Es en esta interacción en la que se generan estereotipos y actitudes negativas con respecto a la gente discapacitada, por lo que se prefiere evitar el contacto.

- La persona con discapacidad. Ésta siente que son inutilizados y sometidos a una actitud paternalista, califica el trato de los otros de incompetente e insensible.

Bernardette Soulier (1995) considera que la interacción que se establece con la persona estigmatizada es una prueba de aceptación o rechazo. Los otros pueden evitar los contactos porque no saben cómo actuar, cómo tratarlo o lo pueden someter a un interrogatorio visual y no por maldad sino por curiosidad. Sin embargo, las relaciones positivas le ayudan a reafirmar su identidad.

Bety Cogswell (1988) menciona que las personas que han sufrido una discapacidad o simplemente ven alterada su imagen corporal, atraviesan por un nuevo proceso de socialización en el que van implementando nuevas estrategias que les permitan desenvolverse con mayor confianza. Este proceso se lleva a cabo en tres fases:

- En el hospital: Consideran que la estancia será temporal, conforme ésta se va prolongando se realizan una serie de cuestionamientos acerca de sus capacidades o de cuándo retomaran su vida anterior y sus relaciones.
- En el hogar con la familia: Se da el recibimiento de las primeras visitas, esta es una etapa que dura poco tiempo y es aquí donde se comienza a enfrentar las consecuencias sociales del accidente o discapacidad.
- En la comunidad: Para retornar a ésta, las personas adquieren nuevas habilidades sociales que les permitan desenvolverse con mayor naturalidad e independencia. Cuando se llega a esta fase se piensa lo peor del encuentro, por ello, toman una serie de medidas preventivas para facilitar la salida de un medio difícil. El reingreso a la comunidad es lento, primero hay una selección de los lugares y de las relaciones menos exigentes para ir aumentando el

nivel de complejidad, incluso se puede dar el cierre de relaciones anteriores que implican incomodidad.

Para favorecer la reintegración social de las personas que poseen un estigma se pueden establecer una serie de estrategias para afrontarlo. Ante la pérdida corporal, estética o de funciones, se atraviesa por un proceso de reorganización de las emociones que permite sobrellevar esta situación para continuar con la vida (Lillo, 2001). En este sentido, Bernardette Soulier (1995) menciona que la modificación de la imagen corporal lleva a un replanteamiento de la vida, un reaprendizaje y redescubrimiento de nuevas habilidades sociales, por ello, es necesario lograr una reapropiación del cuerpo y resignificar la vida después de la lesión para una autoaceptación y reestructurar la identidad dañada. Se atraviesa por un duelo que lleva consigo depresiones, frustraciones, necesidad de explicaciones para luego aceptar la situación (Lillo, 2001).

El cuerpo deteriorado brinda una comunicación de lo que somos al momento de interactuar con el otro, por ello, se puede manejar la situación para evitar la tensión. O se da el encubrimiento cuando se pueden disimular las heridas que estigmatizan a través del uso de ropas, maquillaje (Goffman, 1970). Incluso, se puede recurrir a la cirugías reconstructivas (Soulier, 1995). Otra manera de protegerse consiste en realizar comparaciones con otras personas con y sin discapacidad tomando como base varios atributos para lograr una imagen positiva (Ruiz y Moya, 2007).

Claudia Coulton (1988) considera que la discapacidad surge cuando hay una contradicción entre las exigencias del entorno y los comportamientos o capacidades de las personas, cuando está contradicción es eliminada la incapacidad desaparece. Para ello, se debe establecer un proceso de ajuste que permita adaptarse al medio con base a las necesidades y capacidades del individuo, ya sea mediante el cambio de éste, modificando la percepción que se tiene y el acomodo del yo, o buscando otro medio que favorezca el desarrollo. Este medio debe cubrir ciertas satisfacciones: físicas, psicológicas, económicas, relacionales y sociales en general.

Las recomendaciones anteriores van en el sentido de una reapropiación del cuerpo o del manejo y disimulo del estigma, sin embargo, Ruiz y Moya (2007) a lo largo de su revisión sobre la discapacidad consideran que la mejor forma de reducir el malestar en los encuentros es hablar de la discapacidad e inquietudes que se generan alrededor de ella.

Una propuesta en la que coinciden los autores que hemos consultado en este apartado es que la “anormalidad” es una construcción social, por lo tanto modificable. Si se logran cambiar estas creencias -estigmas- las personas señaladas como “diferentes” pueden ir, paulatinamente, aceptando la nueva imagen corporal gracias a las relaciones comprensivas que establezcan con los otros que les ayuden a visualizar otra forma de vida.

1.3.4. Duelo: ante las pérdidas de lo estético, lo sano, la independencia

Durante la vida lo más significativo para el humano es mantener una creencia de completud, invulnerabilidad y eternidad que le permita desenvolverse con mayor confianza (Cabodevilla, 2007). Sin embargo, ya se ha visto, que hay situaciones como la enfermedad, un accidente, una catástrofe o la muerte que ponen en entredicho estas creencias, advirtiéndole al hombre que es un ser vulnerable, expuesto a diversos peligros que ponen en riesgo su integridad (Cabodevilla, 2007; Lillo 2001).

Cabodevilla (2007) al plantear lo anterior, menciona que la fragilidad del ser humano y la vida misma llevan a que se sufran diversas pérdidas a lo largo de ésta. Ante las pérdidas José Luis Lillo (2001) considera que se tiene que atravesar por un proceso adaptativo que denomina de duelo, que “se realiza siempre que tiene lugar una pérdida significativa, siempre que se pierde algo que tiene valor, real o simbólico, consciente o no para quien lo pierde” (Cabodevilla, 2007:164). El duelo tiene el objetivo de lograr una reorganización de los significados de las pérdidas para poder salir adelante a pesar de ellas (Cabodevilla, 2007). En general, es necesario renunciar a eso que se tenía y aceptar las nuevas condiciones y circunstancias que le rodean (Pérez, 2005).

Existe la idea, más o menos general, de que el proceso de duelo se presenta sólo ante la pérdida de un ser querido, sin embargo, también se muestra ante la pérdida corporal: belleza, salud y capacidades (Lillo, 2001). Además, existe un proceso de duelo ante otros tipos de ausencias como las emocionales, de proyectos, de ilusiones que significaban algo valioso para el sujeto. No todas tienen el mismo valor o significado, de ello va a depender la importancia que se le endose, la forma en la que se enfrente el duelo, el momento o etapa de la vida en que se dio, el tamaño de la lesión, la localización, el impacto en la salud, la visibilidad, permanencia, la personalidad y algunos otros elementos (Krueger, 1988).

Las personas que han sufrido quemaduras inician así un “duelo por la función, por la imagen corporal, por la satisfacciones que proporcionaba dicha función y que ahora le son negadas, y por la pérdida de las esperanzas que se basaban en el supuesto de que se disponía de ella” (Krueger, 1988:27-28). Por otro lado, se enfrentan a la pérdida temporal o no, de su independencia, de su trabajo, su seguridad económica, su casa y otras pertenencias (en caso de un incendio) de proyectos y sueños (Cabodevilla, 2007; Granite, 1988). José Luis Lillo (2001) recomienda que las personas deben poco a poco ir comprobando que su apariencia anterior o la parte de su cuerpo dañada o amputada ya no existe, que no pueden contar con ella, la pérdida es una realidad y la tiene que ir aceptado lentamente a costa del dolor físico y emocional causado por el reconocimiento de que una parte de sí mismo ya no existe. El accidente además de ser traumático significa una pérdida de una parte del cuerpo, una muerte parcial de sí mismo.

Diversos autores Worden, 1997; Lillo, 2001, Cabodevilla, 2007; Krueger, 1988; entre otros, han propuesto diversas fases por las que se tiene que atravesar para lograr un duelo positivo, pero más allá de que el duelo se vea como una sucesión de fases, hay que aclarar que es un proceso. Cada uno de los autores presenta un modelo peculiar, con distintas fases, de las que hemos retomado las siguientes, pues consideramos que se ajustan más al proceso por el que atraviesan las personas que han sufrido quemaduras severas:

- Impacto o “shock”. Ante un accidente grave como las quemaduras severas hay una imposibilidad de integrar los estímulos que son recibidos, hay una sensación de que “no es verdad”, no es posible comprender la gravedad o magnitud de las pérdidas o incapacidades ya que los cambios son drásticos y repentinos (Krueger, 1988).
- Aceptar la realidad de la pérdida. Para lograr el duelo, es necesario afrontar las pérdidas dándoles el significado o valor que representan. La aceptación debe darse en dos niveles: intelectual y emocional (Worden, 1997).
- Retraimiento o manejo de emociones. Sufre la aflicción de las pérdidas de la imagen corporal, la salud y la independencia. Ante ello, experimenta sentimientos de depresión, ira, miedo, devaluación y culpa (Pérez, 2005). En esta fase la persona puede estar inquieta e irritable. Incluso, esa agresividad que manifiesta se puede volver hacia sí mismo en forma de autorreproches, inseguridad y baja autoestima (Cabodevilla, 2007).
- Adaptarse al medio que le rodea a pesar de la pérdida. Después de lograr la aceptación de la pérdida hay que redefinirla para sacar los máximos beneficios. Se requiere de una adaptación de sí mismo que permita aprender nuevas formas de enfrentarse al mundo, encontrando otro sentido o significado a la vida. Por ello, se debe fomentar la aplicación de nuevas habilidades, ya sean físicas o sociales, que permitan minimizar las limitaciones o pérdidas sufridas o la creación de tareas en las que se pueda desenvolver adecuadamente (Worden, 1997; Pérez, 2005).

La pérdida física y emocional es irreparable, pero esta experiencia hay que transformarla en aceptación y aprendizaje, convirtiendo ese saber en herramientas que permitan mejorar la calidad de vida (Lillo, 2001; Knudson-Cooper, 1993). Y “aunque no se pueda cambiar la historia, cada paciente está en condiciones de liberarse de las garras del historial de un traumatismo o incapacidad para alcanzar así su potencial pleno” (Krueger, 1988:20).

El duelo es un proceso que debe lograr la persona que ha sufrido una pérdida, pero no en la soledad sino contando con el apoyo de sus seres cercanos,

y en algunos casos de un profesional ya sea un psicólogo o un tanatólogo (Cabodevilla, 2007). Tampoco se puede definir un tiempo para la elaboración del duelo, este se da cuando se puede hablar de la pérdida sin dolor y se recupera el interés o sentido de vida (Worden, 1997; Cabodevilla, 2007).

1.4. Entre aceptación y rechazo: los vínculos sociales

Como ya se mencionó anteriormente, los humanos son seres sociales que construyen su identidad ante la presencia de los otros, dentro de los espacios en los que se desenvuelven. Pero tras una quemadura grave, esa presencia se ve modificada por miedo a ser rechazado al momento de relacionarse, lo que implica una reestructuración de la vida social y de los vínculos que establece. Bernardette Soulier (2005) ilustra lo anterior de forma sencilla y clara: “la pérdida de la integridad corporal despierta la angustia del rechazo social, familiar, afectivo, de hundimiento, de pérdida de una parte de uno mismo, de abandono y de modificación de la integridad narcisista” (Pág. 15). Incluso, Paúl Schilder considera que al verse alterada la imagen corporal también se verán alteradas las relaciones con los otros (Citado por Sánchez, 1985).

Esta modificación de las relaciones puede ir en dos sentidos: 1) cuando se encuentra el apoyo necesario para lograr adaptarse a las nuevas circunstancias creando vínculos más sólidos; 2) cuando esos lazos no proporcionan ninguna seguridad, sino al contrario, rechazo y abandono. Aunque cabe aclarar, que el deterioro que se pudiera tener en las relaciones sociales no es causado por la quemadura o por el cambio de la imagen corporal, sino que es reflejo de relaciones previamente debilitadas (Soulier, 1995).

1.4.1. La familia: apoyo o rechazo de una nueva imagen

En la sociedad occidental, a pesar de los cambios acelerados que se están dando en la institución familiar, se espera que sea en ella en la cual el ser humano encuentre el mayor apoyo en los momentos complicados de su vida. Pues la

familia es el primer vínculo social con la que tiene contacto y por medio de ella aprende a desarrollarse al adquirir educación y formas de actuar aceptadas por la sociedad a la que pertenece.

Cuando una persona sufre una quemadura grave, se espera que su familia le ayude a incorporarse nuevamente a su vida cotidiana. Esta función que le es endosada se lleva a cabo en dos momentos importantes: en la fase de hospitalización y de rehabilitación física (Gwyther, 1988). En la hospitalización, la familia brinda la seguridad que el paciente requiere a pesar de que hay una separación por cuestiones de salud e higiene (Knudson-Cooper, 1993). Y cuando tiene que llevar a cabo su rehabilitación la presencia y motivación de su familia le ayuda y anima a seguir adelante, ya que puede ser muy dolorosa por las curaciones o retracciones de las cicatrices (Salisbury, *et. al.*, 1986; Gwyther, 1988).

Si la persona que sufre la lesión es un niño o adolescente se pueden generar sentimientos de culpa en los padres o se pueden llegar a acusar entre ellos por el accidente de su hijo. Por esta circunstancia, la persona lesionada puede ser sobreprotegida lo que crea en él sentimientos de inutilidad (García, 1991) y con frecuencia esto se convierte en un obstáculo para que se desenvuelva ante su nueva situación con independencia (Krueger, 1988). La psicóloga Leticia Castañeda (Rojas, 2007) nos comentó que en ocasiones, los padres para proteger a sus hijos de insultos y burlas pueden vestirlos de forma que oculten sus lesiones, provocando que ellos no deseen afrontar sus problemas. En esta situación él niño o joven que se ha quemado invade la relación de sus padres, si tiene hermanos se generan sentimientos de tristeza y enojo pues se sienten desplazados por él.

En caso contrario, cuando alguno de los padres es el que sufre la quemadura, se viven procesos complejos e invertidos, los hijos pasan por el miedo de perder a un ser querido, la seguridad y la protección que ellos les deberían brindar. Se ven modificados los papeles: los hijos deben cuidar de sus padres y ser un apoyo para ellos. Otro conflicto de esta situación es el costo económico,

pues el tratamiento es caro y si el padre que se lesiona es el que provee a la familia la situación puede ser insostenible (García, 1991).

Cuando en una familia se presenta este suceso, se enfrenta una crisis pues existe una preocupación por la persona que sufrió la quemadura, se cuestionan por su futuro, su aspecto físico, sus capacidades y si podrán desempeñar los roles que les correspondan de forma normal (Friedmann, *et. al.*, 1987). Esta situación implica una reestructuración familiar, en sus papeles y dinámica ya que las reglas y roles anteriores son insuficientes, por ello, se retiran de su ambiente social, se presenta un distanciamiento entre los miembros de la pareja y entre padres e hijos (Alvarado y Sánchez, 1994).

Por otro lado, cuando la familia en la que se presenta la situación de una quemadura es inestable se generan mayores conflictos. Incluso, los familiares pueden sentir un rechazo por la persona a causa de su imagen lo que puede llevarlos a abandonarla (Alvarado y Sánchez, 1994), descalificarla, controlarla, ocultarla, avergonzarla y por ello, la humillan y degradan (Stern, 2005). La médica Núñez nos comentó que en algunas ocasiones las quemaduras son el reflejo de la violencia intrafamiliar (Rojas, 2007).

Hasta ahora se ha hablado del papel que juega la familia en la recuperación del paciente que se ha quemado, pero no se ha dicho que también requiere de un proceso de ajuste, cuidado y guía para aceptar lo sucedido sobre todo cuando se presentan sentimientos de culpa. Además, los familiares necesitan una especie de entrenamiento o asesoría para aprender a atender y cubrir las necesidades de la persona que se lesionó, pues al no contar con experiencia en este tipo de padecimientos se pueden sentir rebasados por la situación (Gwyther, 1988).

1.4.2. La pareja: ¿una nueva relación?

Bernardette Soulier (1995) realizó un estudio acerca de la sexualidad de los parapléjicos, se vio motivada por la preocupación que sus pacientes mostraban acerca de esta faceta de su vida, que era poco atendida por los médicos. Consideramos que esto puede trasladarse, al menos en algunos aspectos, a la

situación de las personas que han sufrido quemaduras severas. Es importante tomar en cuenta que la sexualidad está presente en los discursos y que es influida por diversos aspectos sociales y culturales.

Dentro de las relaciones interpersonales significativas, contar con una pareja es importante para el desarrollo social del individuo, porque puede compartir con ella o él los momentos más importantes de su vida, incluyendo cuando fracasa. Cuando uno de los dos miembros de la pareja sufre una quemadura su imagen corporal puede verse muy afectada y la presencia del otro, su apoyo y comprensión son importantes para su recuperación (Soulier, 1995).

Esta situación requiere que ambos se ajusten a las nuevas circunstancias que implica modificar su relación y sus prácticas sexuales, que se ven alteradas a lo largo del tratamiento. Sino se logran adaptar a la nueva situación pueden tener una crisis de pareja, y si la relación no es lo suficientemente sólida puede desembocar en la conclusión de la misma. Hay que dejar claro que el accidente puede desgastar la relación pero no necesariamente causa la ruptura (Soulier, 1995).

Soulier (1995) considera que la modificación de la imagen corporal o la pérdida de ciertas funciones motrices pueden afectar de distinta forma a los hombres y a las mujeres. Para ellos, la preocupación esencial es recuperar su vigor y su capacidad sexual. Ellas, se enfrentan a la aceptación de su imagen deformada, que era una de sus principales herramientas para la seducción, pues se basa en la belleza de su físico. Como podemos notar, estas preocupaciones están sumamente influenciadas por los estereotipos de género que aún son sostenidos por la cultura occidental.

Desde esta misma perspectiva y siguiendo con la autora, la presencia de una pareja puede llevar a la persona que sufrió la lesión a reintegrarse a sus actividades cotidianas con mayor seguridad. Esto promueve la aceptación social y personal. Cuando se mantiene una relación después de la quemadura, la confianza en sí mismo es mayor. Asimismo, estas lesiones no deben verse como un impedimento para “lanzarse” a la conquista, lo que no es muy factible si se sigue sobrevalorando la belleza del físico.

1.4.3. Los amigos: un apoyo en el regreso social

Como se pudo notar en el apartado anterior, un aspecto que puede hacer más llevadero el proceso para retomar la dinámica anterior al accidente, son los amigos ya que su comprensión, ayuda y ánimo son importantes para que las personas que han sufrido quemaduras puedan recuperar la seguridad en sí mismos y para sentirse realmente aceptados.

Los amigos son fundamentales pues se convierten en el sostén de la persona, su aceptación es necesaria para crear una imagen satisfactoria de sí mismo (Reymond-River, 1982). Ser aceptado por ellos es casi tan importante como si lo hiciera toda la sociedad y cuando no son aceptados tal y como son, sienten que quien los rechazó no fue sólo un pequeño grupo sino toda la sociedad. Este rechazo puede traer conflictos serios pues no se encuentra el reconocimiento de los amigos, que son un grupo de pertenencia muy importante (Rice, 2000).

Para quien resulta con alguna quemadura, el apoyo de sus seres queridos es fundamental porque le demuestra que lo aceptan por quien es, no por lo que aparenta y aunque una imagen es importante, es necesario que se le transmita seguridad para retomar su vida cotidiana (Reymond-River, 2000). Leticia Castañeda (Rojas, 2007) nos menciona que las personas que han sufrido quemaduras cambian sus formas de relacionarse, cuentan con un grupo reducido de compañeros y amigos porque buscan en ellos protección. Se les dificulta la interacción con el otro. Estas personas temen el rechazo de sus seres queridos, por ello, evitan encontrarse con los amigos después de salir del hospital, incluso pueden deslindarse de la presencia de ellos inventando cualquier pretexto (Cogswell, 1988).

1.4.4. La escuela: ante miradas extrañas

Si bien la escuela es el segundo lugar donde los individuos se forman y aprenden diversas cosas, también "(...) es la encargada de guiar al pequeño en el desarrollo

de pautas de interacción social funcionales, adecuadas y productivas (...) construye la personalidad del sujeto, a través del contacto y confrontación con los demás, el individuo configura una imagen de sí mismo, de los demás, de los roles que ha de desempeñar, de las competencias y responsabilidades que ha de asumir en la estructura social” (Castillo, 2006:99-100).

Cuando los niños o adolescentes sufren alguna quemadura abandonan la escuela por cuestiones de salud, lo que trae como consecuencia un retraso en su educación académica pero también en su formación en general. Por ello, Salisbury, Marville y Dingeldein (1986) recomiendan que las actividades que tengan durante su hospitalización deben de ser lo más normales posibles, ajustándolos a una rutina y manteniendo las actividades escolares que los acercan con sus compañeros, esto con el objetivo de evitar repercusiones importantes en su educación.

Por otro lado, cuando se reintegran a la escuela pueden enfrentarse a diversos conflictos: el rechazo de sus compañeros, burlas e incompreensión, pues la imagen corporal juega un papel determinante para la aceptación por parte de sus compañeros (Friedmann, *et. al.*, 1987). Ante esto, Salisbury, Marville y Dingeldein (1986) aconsejan que antes de que reingresen los niños o jóvenes a la escuela, un equipo del hospital haga una visita y dé una plática acerca de sus quemaduras: hospitalización, tratamiento, rehabilitación y dificultades para minimizar el impacto que se pueda presentar a su regreso.

La psicóloga Leticia Castañeda (Rojas, 2007) nos comentó que estas pláticas tienen el objetivo de concientizar y sensibilizar a todos los involucrados, ya sean sus maestros o compañeros para evitar un trato inadecuado y doloroso. Las formas de apoyo en la escuela consistían en dar pláticas tanto la madre como el hijo explicando las circunstancias del accidente, es decir, cómo se había quemado, que nadie está exento y que a cualquiera le puede pasar; de cómo iban a ir vestidos, si requerían llevar trajes especiales y férulas. Incluso, estas pláticas les servían a los otros niños como un curso preventivo y se favorecía una mayor integración del grupo con los niños que se habían quemado, pues los protegían y cuidaban.

1.4.5. El trabajo: una nueva meta

Salisbury, Marville y Dingeldein (1986) en su texto dedican un apartado al área laboral, pues consideran que las personas tras sufrir una quemadura se preocupan principalmente por las posibilidades de seguir desempeñándose profesionalmente, ya sea en el mismo trabajo o en otro. Durante la hospitalización, se comienzan a evaluar las habilidades que aún permanecen para conocer las alternativas con las que se cuentan para readaptarse al mundo laboral.

Se reconoce que esta faceta del ser humano es importante para su desarrollo social, ya que se crean sentimientos de independencia y de utilidad. El trabajo permite la realización personal y en ocasiones le brinda sentido a la vida (Schaine y Willis, 2003) que tras una lesión se ve afectada, por ello, la rehabilitación es de suma importancia pues:

- Permite adaptarse a las nuevas capacidades.
- Desarrollar o explotar otras habilidades profesionales.
- Asesoramiento y colocación en un puesto.
- Permite recuperar la independencia económica.

En Estados Unidos, así como en otros países se rehabilita a los pacientes en el área ocupacional e incluso se les ayuda a reingresar a su trabajo anterior o se les brindan otras oportunidades, ya que tras la lesión pueden tener problemas estéticos, motrices o de amputaciones lo que limita sus opciones laborales (Salisbury, *et. al.*, 1986).

Estas limitantes se ven reflejadas en el desempleo que sigue siendo una realidad, lo que lleva a las personas que sufrieron quemaduras a perder un componente de su identidad: su utilidad social. Esto lo muestra Fragoso (1986) en el estudio que realizó, ya que de 7 personas sin empleo se aumento a 45 después de sufrir una quemadura. Otro de los conflictos del desempleo consiste en la pérdida de sus recursos económicos lo que dificulta aún más su vida.

En nuestro país hay diversas limitantes en el área de rehabilitación para el empleo, pues se carece de una colocación en un trabajo seguro. En ocasiones, las personas que han sufrido quemaduras se tienen que enfrentar a la discriminación laboral por la modificación de su imagen corporal o por sus limitantes funcionales. El cuerpo es importante para mostrarse ante el otro, pero también lo es cuando se entra al campo de trabajo, porque las capacidades motrices representan algo esencial para obtener un empleo (Fragoso, 1986).

1.5. Las quemaduras desde la investigación psicosocial

Las investigaciones que se han realizado acerca de las quemaduras han sido insuficientes, pues sólo han abordado aspectos médicos y cuando se interesan por las implicaciones sociales, éstas quedan sólo dentro del ambiente hospitalario. Se ha descuidado cómo las personas que han sufrido estas lesiones retoman su vida cotidiana y las relaciones sociales, a las que tienen que enfrentarse aunque el miedo al rechazo sea muy fuerte (Santos, *et. al.*, 2000). A pesar de esto, hemos encontrado algunas investigaciones que han abordado esta temática, de manera directa o indirecta, que arrojan datos interesantes acerca del panorama general de las quemaduras tanto en Estados Unidos, Brasil y México. A continuación se presenta la información que obtuvimos.

Mary Knudson-Cooper (1993) nos presenta los resultados de una investigación llevada a cabo en Estados Unidos, es importante destacar que la autora es sobreviviente de lesiones por quemaduras. En este estudio menciona que para las personas que se han quemado los dos años posteriores de la lesión son difíciles por miedo al desfiguramiento, el tratamiento, el uso de ropas especiales y las dificultades para regresar a la vida cotidiana. Después de ocho años, los jóvenes que se quemaron en la infancia están mejor adaptados social y emocionalmente. Algo de suma relevancia es que los jóvenes logran una mayor recuperación de las funciones corporales, pero los adultos y niños recuperaran más sus habilidades sociales.

Knudson-Cooper (1993) considera que tras una quemadura las personas que las padecen se enfrentan a la soledad y a una crisis identitaria por el cambio en el autoconcepto y la reelaboración de la imagen corporal después de la lesión. Ante ello, se presentan dificultades para retomar los estudios, las relaciones con los amigos, las citas y las relaciones íntimas. Cuando logran la aceptación de la nueva imagen corporal se avanza en la aceptación de los otros, se establecen nuevamente las relaciones sociales, se participa activamente en la sociedad y se trata de sacar lo mejor de la experiencia.

Otra investigación se llevó a cabo en el Hospital de las Clínicas de la Universidad de Sao Paulo en Brasil, a pesar de que fue elaborada en la unidad de quemados con los familiares de los pacientes durante la fase de hospitalización, brinda datos muy interesantes acerca de las representaciones sociales que se tienen de las quemaduras (Aparecida, *et. al.*, 2007). Los autores nos mencionan que la atención médica ha mejorado, sin embargo, ha aumentado la cantidad de personas que sobreviven con secuelas importantes que afectan su calidad de vida. Las secuelas, marcas o cicatrices, tienen un valor negativo que generan problemas de convivencia por la pérdida corporal de lo bello y sano. Se considera que estas lesiones son una enfermedad estigmatizante.

Aparecida *et. al.* (2007) considera que las áreas del cuerpo que causan mayor preocupación en los pacientes y sus familiares son aquellas visibles en rostro, cuello y extremidades. Hay un gran alivio cuando las áreas dañadas se pueden disimular.⁷ La inquietud sobre la pérdida de funciones corporales se enfoca en la pérdida de habilidades para el trabajo y el miedo al regreso escolar. En general, las personas que han sufrido quemaduras temen el reingreso a la vida cotidiana, a exponerse a las miradas y críticas de los otros: “el reingreso en la comunidad comienza lento y progresivamente con muchas dificultades, en algunos casos, resultantes más del miedo al rechazo o a la curiosidad, que por la apariencia o por la existencia de deformidades cosméticas” (Aparecida *et. al.*,

⁷ La médica Núñez (Rojas, 2007), nos comentó que lo que más les preocupa a la familia y al paciente es si va a quedar con cicatrices o si le van a quedar secuelas visibles.

1998). Cuando se logra la aceptación de las secuelas se favorece una reintegración social

En México, José Fragoso (1986) realizó un estudio de seguimiento en pacientes que se habían quemado en San Juan Ixhuatepec en 1984. Se interesaba por el área de rehabilitación, un área de atención médica deficiente, que se ha convertido en el reto para los médicos. La rehabilitación tiene el objetivo de evitar las secuelas o mejorar las funciones corporales que fueron dañadas por las quemaduras. Esta investigación es muy ilustrativa, pues permite visualizar ampliamente los problemas que enfrentan las personas a raíz de sus quemaduras después de salir del hospital. El estudio se realizó con 100 personas, en dos momentos: 1) una evaluación en abril y mayo de 1985, y 2) en diciembre y enero de 1986, periodo en que se evaluaron los resultados del tratamiento rehabilitatorio que se les brindó a estas personas.

De los resultados más relevantes encontramos que las principales secuelas que se presentan se relacionan con la disminución de la sensibilidad, complicaciones de la movilidad, cicatrices hipertróficas, pesadillas, temores y alteraciones de su conducta. Las áreas más afectadas son cara, cuello, tronco y extremidades. Con respecto al tratamiento Fragoso (1986) menciona que el procedimiento de cirugía plástica es útil para la reincorporación del paciente quemado a su vida cotidiana; sin embargo, la recuperación de las funciones corporales es difícil de obtener a pesar de la rehabilitación física. Por lo anterior, el grado de ocupación de antes y después de sufrir la quemadura es muy ilustrativo en cuanto a los impedimentos que dejan las secuelas, de 7 personas que no tenían una ocupación se aumento a 45, por la pérdida de fuerza y otras habilidades físicas, así como las afectaciones estéticas que impiden competir por un empleo⁸.

Ante esta situación adversa, la atención psicológica y psiquiátrica es necesaria para adaptarse a la sociedad occidental después de las secuelas por quemaduras. Con el paso del tiempo se tiende a aceptar la nueva condición,

⁸ La médica Núñez (Rojas, 2007) nos comentó que algunas de las personas que se queman son de bajos recursos, que utilizan su cuerpo como herramienta de trabajo. Después de la lesión no son aceptados por la pérdida de las habilidades motoras o la amputación de un miembro.

aunque los temores crecen, hay una pérdida de la confianza en sí mismo y una disminución de la calidad de vida.

Finalmente, Elizabeth Trujillo (2007) realizó una investigación acerca de la experiencia de los pacientes accidentados durante el proceso de recuperación, para comprender las vivencias y significados que se construyen en ese momento. Trabajó con una población económicamente activa entre 15 y 64 años de edad. Su muestra estuvo conformada por 10 pacientes, los accidentes de 6 de ellos se relacionaron con las quemaduras. Los resultados sugieren que las personas pasan del accidente al estigma por las cicatrices, malformaciones y pérdida de funciones, que se convierten en signos de rechazo, fuera de lo “normal”, que llevan a la desesperación, vergüenza y discriminación.

Después del accidente, hay un desconcierto ante la nueva imagen corporal, que se ha transformado y convertido en pérdida pues se ve deficiente, deteriorada y negativa. A través de esta investigación notamos que los accidentes implican no sólo daños físicos, sino también emocionales, las secuelas se ven como impedimentos para la realización de planes de vida, sufren trastornos emocionales, frustraciones, abandono e inestabilidad económica. En general, tienen conflictos en la vida social y para reducirlos tratan de hacer menos evidentes sus secuelas o de corregir su incapacidad. Ante este panorama, el paciente reflexiona acerca de las posibilidades de desarrollo posteriores a su salida del hospital, cómo retomará sus actividades cotidianas y sus relaciones sociales, ya que sus lesiones marcan su vida y cuerpo. Por ello, la familia, así como los círculos de pertenencia más cercanos, adquieren relevancia para la recuperación pues brindan los vínculos con la vida social, también, debe contar con el apoyo de un equipo multidisciplinario que brinde una atención integral (Trujillo, 2007).

Las investigaciones anteriores parecen coincidir en varios aspectos: quizás, el más importante consista en relacionar las secuelas de las quemaduras severas con una situación de estigma, pues hay una devaluación de la imagen corporal. Esto lleva a una modificación de la vida y las relaciones sociales de las personas que las han sufrido, sobre todo cuando las secuelas son visibles. También,

concuerdan en que sí se logra la aceptación de la nueva imagen corporal es probable la pronta reincorporación a su vida cotidiana.

Asimismo, mencionan que hay una modificación en la calidad de vida posterior a la quemadura severa, pues esta lesión deja secuelas permanentes ya sean estéticas y funcionales. Sin embargo, ninguno de los autores mencionados ahonda en lo que es la calidad de vida. Fernando Stern (2005) considera que hay ciertas características que se deben cubrir para tener una buena calidad de vida: bienestar emocional y físico, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, autodeterminación, inclusión social y derechos. Estos son ideales que no están garantizados para nadie, lo que implica una mayor dificultad para las personas que presentan secuelas por quemaduras o algún tipo de discapacidad, ya que uno de los principales problemas a los que se enfrentan es la resistencia para la inserción comunitaria (Stern, 2005). A partir de estos criterios y de los resultados anteriores nos queda claro que la calidad de vida se ve seriamente afectada, pero ahora hay que decir de qué forma e intentar en la medida de lo posible brindar soluciones.

Este panorama de limitaciones y complicaciones que surgen alrededor de las quemaduras, más allá de representar sólo un reto para la atención médica, también es un desafío para la psicología social, pues las quemaduras no sólo son un problema de salud, sino que trascienden en la vida de las personas que las padecen, siendo su identidad basada en la imagen corporal que tienen de sí, la más afectada, Asimismo, sus relaciones sociales se ven modificadas. Esta faceta social es la que se ha descuidado y con esta investigación se pretende recuperar la información y enriquecer este tema.

2. METODOLOGÍA

2.1. Justificación

La importancia de esta investigación la hemos desglosamos en tres aspectos que sustentan el motivo de la indagación sobre este tema.

2.1.1. Académica

Se puede cuestionar acerca de la pertinencia de esta investigación en nuestro campo de estudio, a lo que respondemos que la psicología social es una disciplina que tiene cabida en distintos sectores de la vida social. Uno de ellos, es el sector salud que trata directamente a las personas que sufren quemaduras severas. Sin embargo, en este sector la principal preocupación que se tiene es salvar su vida, pero se descuida el aspecto psicosocial que implica haber sufrido este tipo de lesiones. Esta es un área en la que los psicólogos sociales podemos hacer aportaciones, si llegamos a comprender cómo viven esta experiencia las personas que se han quemado severamente y cómo se ven afectadas sus relaciones sociales y actividades cotidianas.

Además, dentro de nuestra disciplina se ha abordado el tema de la identidad desde el estigma. Pero, en específico, no se ha indagado sobre cómo se presenta este proceso en personas que han sufrido quemaduras severas, que presentan secuelas estéticas y funcionales permanentes, al momento de reincorporarse a su vida cotidiana. Con esto no queremos decir que el tema no se haya investigado desde otras áreas como la medicina o el trabajo social, tanto en México como en el extranjero; sin embargo, estas disciplinas se han enfocado en el proceso de hospitalización, pero no han hecho un seguimiento de estas personas para conocer y comprender cómo han vivido o resignificado su vida después de este suceso.

2.1.2. Social

Las quemaduras, como ya mencionamos, representan un problema grave de salud para las personas que las padecen ya que las secuelas físicas, psicológicas y sociales que les quedan son difíciles de manejar pues trascienden en su vida cotidiana y en su entorno social. Además, en nuestro país no todos los hospitales cuentan con los recursos suficientes para tratar estas lesiones, hay deficiencias en la atención y se descuidan las afectaciones que se pueden presentar a nivel psicosocial, pues en ocasiones, el seguimiento que se brinda sólo es de índole médico y no de las repercusiones sociales.

La conjugación de estas circunstancias dejan en el desamparo a las personas que se tienen que reincorporar a su vida cotidiana sin las herramientas necesarias para hacerlo (Álvarez, 2001). Consideramos que esta investigación puede dar luz a ese proceso de integración social por el que atraviesan las personas que se han quemado, para hacerlo más tolerable y mejorar su calidad de vida.

2.1.3. Personal

Precisamente, nuestro interés por este tema surge porque hemos tenido acercamientos con personas que han sufrido quemaduras, no necesariamente graves, y notamos que les es difícil desenvolverse en su entorno o no desean salir pues se sienten inseguros y “feos” por su apariencia física. Suponemos que esto les impacta en la imagen que tienen de sí mismos. Además, hemos visto que les resulta difícil relacionarse con los otros ya que temen que los vayan a rechazar. En ellos, notamos que algunas expresiones de desaprobación son un detonante para que eviten salir y prefieran permanecer en casa.

Estos acercamientos nos llevaron a cuestionarnos acerca de cómo las lesiones por quemaduras representan más que lesiones físicas, pues notamos al menos en estos casos, que trascienden en otros aspectos de su vida diaria.

2.2. Planteamiento del problema

La Psicología Social es una disciplina que tiene diversos alcances en las temáticas que le interesa abordar de la vida cotidiana, por lo que se involucra en temas que pudieran parecer exclusivos de otras áreas, por ejemplo de la medicina, como las quemaduras. Desde nuestra perspectiva psicosocial fue importante ver cómo este tipo de lesiones pueden llevar a las personas que las padecen a una reincorporación difícil a su vida cotidiana y a una resignificación identitaria relacionada con el estigma. Es necesario aclarar que este proyecto tiene un carácter exploratorio, en el que intentamos comprender la experiencia de vida de las personas que han sufrido quemaduras severas, esto porque encontramos que hay una carencia de investigaciones relacionadas con el tema, que además hagan un seguimiento de cómo las personas afectadas por estas lesiones se han desenvuelto en su vida cotidiana dentro de nuestro contexto social.

2.2.1. Pregunta principal de investigación

Para plasmar de mejor manera lo que se abordó elaboramos una pregunta de investigación que dirigió este proyecto:

¿Cómo es el proceso que experimentan las personas que han sufrido quemaduras severas con secuelas estéticas y funcionales permanentes, que alteran su imagen corporal, al retomar su vida cotidiana?

2.2.2. Preguntas secundarias de investigación

Es una pregunta amplia de la que derivamos otras:

- ¿Cómo es, desde el punto de vista de las personas que han sufrido quemaduras severas, la mirada de los otros sobre esa nueva imagen corporal?
- ¿Cómo son las relaciones con los otros de las personas que han sufrido quemaduras severas?

- ¿Cuáles son las modificaciones o estrategias del sujeto para reintegrarse con su nueva imagen corporal a su vida social?
- ¿Cómo es el proceso de extrañamiento y aceptación de la nueva imagen corporal tras sufrir una quemadura severa?

2.2.3. Objetivos de la investigación

Objetivo general:

Comprender cómo es el proceso que experimentan las personas tras haber sufrido una quemadura severa para retomar su vida cotidiana, con una imagen corporal distinta.

Objetivos específicos:

- Explorar desde la perspectiva de las personas que tienen secuelas de quemaduras, cómo es la mirada que los otros tienen con respecto a su nueva imagen corporal.
- Comprender cómo se modifican las relaciones sociales que establecen las personas que han sufrido quemaduras severas.
- Conocer las estrategias o modificaciones que utilizan las personas que han sufrido quemaduras para desenvolverse en su entorno social.
- Indagar cómo es el proceso de aceptación de la nueva imagen corporal tras haber sufrido una quemadura severa.

2.2.4. Supuestos de investigación

Esta investigación está sustentada por los siguientes supuestos:

- Consideramos que parte importante de la identidad se basa en la imagen corporal.
- Las quemaduras severas a raíz de las secuelas que dejan en las personas que las padecen pueden convertirse en un estigma.

- Considerar que las personas al sufrir una quemadura severa se pueden enfrentar a un proceso de resignificación identitario relacionado con el estigma.
- Ver a la identidad como un proceso psicosocial, en el que las relaciones sociales son un elemento importante para construirla.

2.2.5. Definición de términos

Para brindar una mayor claridad en el empleo de los conceptos básicos es importante definirlos, según el uso que les daremos en la investigación.

- **Quemadura severa:** Es aquella que se produce en un accidente provocado por llamas, explosiones, electricidad, sustancias calientes o químicos, que provocan una herida profunda en la piel, dejando secuelas estéticas y funcionales permanentes. Una quemadura severa es de segundo y tercer grado que deja secuelas permanentes.
- **Secuelas:** Son precisamente las consecuencias que tiene una quemadura, marcas visibles como cicatrices (en rostro o extremidades), alteraciones funcionales o amputaciones. Éstas pueden ser visibles o pueden ser ocultadas bajo la ropa o maquillarse para ser disimuladas.
- **Estigma:** Goffman (1970) considera el estigma como una “situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (Pág. 7). Son marcas físicas y sociales que identifican al individuo y que influyen en su interacción con el otro.
- **Imagen corporal:** “Es un concepto que se refiere a la manera en que uno se percibe, imagina, siente y actúa respecto a su propio cuerpo” (Rosen, citada por Raich, 2000:24). Con esto queda claro que el cuerpo atraviesa por un proceso de significación, cuando éste se ve alterado esos significados sociales ya no corresponden y requieren de una nueva elaboración.

2.3. Diseño de la investigación

Una parte fundamental para lograr los objetivos que nos planteamos en esta investigación fue el uso de una metodología adecuada. En particular, este proyecto requirió que el manejo de la metodología estuviera estrechamente relacionado con el sujeto de investigación y que toda decisión se centrara en sus necesidades, puesto que los temas que se indagaron fueron delicados y emotivos ya que tocaron aspectos sensibles de la vida de las personas que han sufrido quemaduras severas. Por lo anterior, elegimos la metodología cualitativa, ya que la pregunta de investigación se centra en la experiencia de vida de las personas que han sufrido quemaduras. Precisamente, esta metodología nos permitió obtener hallazgos de mayor profundidad sobre la manera en que se vive con una secuela de quemadura desde el propio sujeto, es decir, acceder a la subjetividad, lo que significa desenvolverse en la sociedad y en la vida cotidiana con una imagen corporal e identidad que pueden estar marcadas por el estigma. La metodología cualitativa nos permitió obtener una mayor comprensión del fenómeno que estudiamos (Taylor y Bogdan, 1986).

Conocer los significados que los sujetos le endosan a su experiencia a través de sus relatos, nos dio la oportunidad de integrar la visión cotidiana que tiene el sujeto de sí mismo y de su vida, en la que tuvo una lesión importante como una quemadura. Esto nos proporcionó información de suma importancia para la investigación, pues es en el discurso de los informantes en el que se encuentra plasmada la materia prima con la que trabajamos. Esto sin pretender que el sujeto de investigación fuera tomado sólo “como banco de datos”, sino como informante el cual es parte fundamental de la misma, sin él, el proyecto estaría incompleto y carecería de sentido.

2.3.1. Población

En esta investigación al ser de carácter exploratorio los criterios para la inclusión de los sujetos a investigar fueron flexibles; sin embargo, la población a las que nos interesaba acceder tenía que cubrir algunos requisitos:

- Haber sufrido una quemadura severa que presentara secuelas estéticas y funcionales permanentes.
- La muestra estaría conformada por hombres y mujeres.
- Que la lesión tuviera mínimo un año de haberse presentado, pues consideramos que en ese tiempo podría haber ya una elaboración de la experiencia del nuevo cuerpo. Este criterio se podía flexibilizar según el caso que se presentara.
- Que la lesión estuviera en áreas corporales con gran significado social como la cara, los brazos, el torso, entre otros.

Para lograr acceder a nuestros sujetos de estudio tuvimos la necesidad de acercarnos a las instituciones de salud; pero esto nos ofrecía una limitante, pues es ahí donde se trata la emergencia y no necesariamente se realiza un seguimiento de estos pacientes para conocer cómo se han incorporado a su vida cotidiana tras sufrir una quemadura. Sin embargo, logramos establecer vínculos con personas que han trabajado directamente con la gente que ha sufrido quemaduras, que nos ayudaron a conformar la muestra.

Por otro lado, utilizamos la técnica de muestreo “bola de nieve”, que consiste en establecer redes sociales compuestas por nuestros familiares, amigos y profesores, esto con el propósito de que nos contactaran con personas que han sufrido quemaduras severas y que nos las presentaran para conversar con ellas. En caso de que no conocieran a alguna, establecían su propia red de vínculos para saber si los miembros de ésta conocían a una persona con secuelas por quemaduras. Asimismo, los informantes también nos podían vincular con sus conocidos que cumplieran con las características antes mencionadas. Por ello, la metáfora de bola de nieve porque crecen los vínculos que establecemos, a través

de las redes sociales naturales (Sierra, 1998). Sin embargo, lograr una muestra implicó creatividad e ir construyendo vínculos con las personas que atendían esta problemática.

En este proyecto, al ser exploratorio, no podíamos definir el tamaño de la muestra, esta se fue conformando según se avanzó en el proceso de investigación. Tampoco se habló de una saturación teórica ya que no se pretendía agotar la recolección de casos que abarcaran la diversidad del fenómeno, sino como ya lo mencionamos es un estudio exploratorio. El tamaño de la muestra se definió tomando en cuenta el tiempo que teníamos para llevar a cabo la investigación.

2.3.2. El uso de la entrevista en profundidad en la investigación

Para dar respuesta a la pregunta central, planteada anteriormente, utilizamos la técnica de entrevista en profundidad. Éste tipo de entrevista tiene el objetivo de adentrarnos al fenómeno que es de nuestro interés mediante la conversación con el otro sobre los aspectos de su vida cotidiana, para encontrar los significados que existen en ella y que son endosados a sus prácticas (Taylor y Bogdan, 1986). Además, la entrevista en profundidad nos permitió lograr una expresión libre, menos centrada en las quemaduras, que son un tema delicado, esto para brindarle una mayor seguridad al informante y se expresara como deseara. Asimismo, la entrevista nos permitió conocer si sufrir una quemadura severa representó un quiebre o no en la vida de las personas que las padecen o si implican una reconstrucción identitaria.

El manejo de esta técnica se ajustó a las necesidades y características de las personas que se entrevistaron. Si alguien recientemente sufrió una quemadura profundizábamos en esta experiencia sin detenernos en el transcurrir de toda su vida, sin descuidar este aspecto que nos permitió hacer un contraste para conocer el impacto de las lesiones en la vida de las personas que las padecen. Por otro lado, si alguien ha vivido varios años con una secuela de quemadura, fue más pertinente darle énfasis a la trayectoria de vida.

METODOLOGÍA

A pesar de la libertad que nos ofrece la técnica de entrevista en profundidad generamos dos guiones previendo que podíamos encontrar dos tipos de informantes: aquellos que se quemaron en la infancia que han vivido con las secuelas y los que se accidentaron recientemente. Las temáticas que se abordaron en ambos fueron: las condiciones hospitalarias, el tratamiento, la rehabilitación, las relaciones sociales, su incorporación a la vida cotidiana después del accidente, así como su identidad en relación con el otro (los guiones se presentan en el Anexo 1). Cabe aclarar que los guiones sirven sólo como una guía para tocar los aspectos relevantes de la investigación, pero en ningún momento fueron una imposición. En algunas entrevistas no se plantearon ciertas preguntas que en otras fueron necesarias.

Otro aspecto fundamental que tomamos en cuenta al realizar las entrevistas era la forma en la que nos íbamos a acercar a la población. Este acercamiento fue cauteloso y sensible por la dificultad y emotividad del tema. Aunque existieron vínculos que nos proporcionaron información sobre cómo localizarlos, e incluso nos acercaron a ellos, lo importante fue establecer el *rapport*. La principal función de éste consistió en ayudar a entablar una relación de confianza previa a la entrevista, lo que permitió que nuestro sujeto de investigación se sintiera con la seguridad de hablarnos sobre temas difíciles para él, como sus lesiones por quemaduras. Además, nos dio la oportunidad de comunicarle el deseo e importancia de su participación en el proyecto, se le proporcionó la información del mismo (Sierra, 1998) y las condiciones de su participación: que la entrevista tenía un objetivo claro, que su relato sería audiograbado, que estaría sujeto a un análisis y una publicación en la tesina.

Asimismo, durante las entrevistas tuvimos la precaución de no perder detalle de lo que sucedía alrededor. Comenzando con los factores técnicos como vigilar que la grabadora estuviera funcionando, llevar suficientes cassettes y pilas. Sobre todo, tratamos de no perder detalle de las expresiones y acciones que realizaron los informantes al responder las preguntas, porque eso es información fundamental para la investigación. La comunicación no verbal nos brindó datos

que el diálogo no, como la expresión de su rostro y la inquietud de sus manos al abordar el tema de sus quemaduras.

Al llevar a cabo las entrevistas nos comprometimos a tener una escucha atenta y respetuosa, además, ofrecimos nuestra comprensión, por ello “una de las técnicas elementales como recurso cognoscitivo para la entrevista es la empatía, la capacidad de comprender la situación total del desarrollo de la conversación desde el punto de vista del otro” (Sierra; 1998:290). Por otro lado, se respetó lo que la persona decidió expresarnos sobre su vida y su accidente, es decir, no lo presionamos para responder a nuestro cuestionamiento, sino que tuvo la libertad de no hacerlo si le incomodaba alguna pregunta.

Además de realizar entrevistas en profundidad a los sujetos de estudio, llevamos a cabo otras entrevistas breves a dos tipos de informantes:

- a) Expertos en el tema: médicos, psicólogos y trabajadores sociales que estuvieron estrechamente vinculados con personas que han sufrido quemaduras severas a través de su práctica profesional. Las entrevistas se llevaron a cabo antes de realizarlas a los sujetos de nuestro interés, pues el propósito de éstas era conocer más sobre el contexto en el que nos íbamos a desenvolver y comprender las características en las que se presentaba este fenómeno en nuestro país, pues la bibliografía relacionada con el tema se refiere otros países.
- b) Familiares de nuestros sujetos de investigación, esto con la finalidad de conocer cómo estas lesiones trascienden lo médico y al mismo sujeto para convertirse en un conflicto familiar. Asimismo, estas entrevistas nos permitieron completar la información que obtuvimos de nuestros sujetos de estudio.

A lo largo del trabajo de campo obtuvimos información relevante a través de conversaciones informales con los familiares de los informantes y con otros expertos en el tema que no pudimos entrevistar; esta información la registramos en el diario de campo, que valió la pena rescatar pues nos ayudó a ejemplificar y redondear el análisis. Esto nos permitió entender cómo viven este proceso las

familias y cómo es visto el fenómeno de las quemaduras por las personas que conocen del tema pues se relacionan directamente con el.

2.3.3. Recursos materiales

Para realizar esta investigación se tomaron en cuenta muchos factores. Uno de ellos se relaciona con la disposición de los recursos materiales, humanos y económicos. Nosotras necesitábamos cassettes, pilas y grabadoras, que son los instrumentos principales que requeríamos para capturar nuestra información y posteriormente analizarla. La obtención de estos recursos nos representó los mayores costos. Por otro lado, la transcripción de cada una de las entrevistas que realizamos fue impresa, pues ahí estaba la materia prima con la que trabajamos: las narrativas de los informantes. Esto nos implicó gastos menores en la compra de hojas, ya que en la mayoría de las ocasiones el costo de la impresión lo absorbió la Universidad. Asimismo, contemplamos los gastos extras que se generaron en la realización de las entrevistas que propiciaron un ambiente confortable para llevarlas a cabo.

2.4. Consideraciones éticas

La ética es un aspecto que se debe tener presente en cada una de las investigaciones que se realicen en cualquier disciplina. Una investigación siempre está envuelta de responsabilidades, sobre todo cuando nuestros objetos de estudio son sujetos sociales que sienten, piensan y actúan independientemente de nuestros intereses. En el caso de la psicología social, se llegan a tocar aspectos muy sensibles de la vida de los entrevistados, que deben tomarse con la mayor seriedad y respeto. Las quemaduras severas son un claro ejemplo de ello.

Estamos conscientes de que las personas que han sufrido este tipo de lesiones se enfrentan a una situación muy impactante que requirió la mayor comprensión y sensibilidad por parte de nosotras. Por otro lado, con los contactos en el campo, nos dimos cuenta que enfrentarse a esta situación mueve muchos

sentimientos, por ello, nos preparamos para cualquier circunstancia que se pudiera presentar.

Otro aspecto importante a considerar, fue que nuestros sujetos de investigación tienen secuelas físicas serias (cicatrices, limitantes físicas o amputaciones) que nos impresionaron, pero en este sentido fuimos muy cuidadosas y manejamos nuestras emociones para no lastimarlos u ofenderlos. Además, procuramos verlos de forma respetuosa ya que de no ser así estaríamos comportándonos como cualquier otra persona que de alguna manera los ha discriminado.

Ante esta situación hicimos un diseño metodológico que contempló la sensibilidad que envuelve a nuestro proyecto de investigación, fuimos muy cuidadosas con los contactos que establecimos con nuestros informantes. Es aquí donde las implicaciones de la metodología y técnica que utilizamos nos fueron de mucha utilidad, ya que nos permitieron acercarnos a los informantes paulatinamente construyendo un ambiente de confianza, que les permitió desenvolverse con mayor seguridad.

El acierto de la metodología cualitativa es que fomenta la empatía del investigador con los sujetos para lograr una mayor comprensión del fenómeno estudiado. Esta empatía le permite al psicólogo social investigar lo que le interesa sin que los sujetos se sientan invadidos en su intimidad, pues es capaz de “ponerse en sus zapatos”.

Hay otros aspectos éticos que son relevantes para cualquier investigación: es necesario mencionar que algo que tomamos en cuenta es garantizar el anonimato de cada uno de los sujetos que intervinieron en nuestra investigación, así como el trato confidencial de la información obtenida. Creemos que estas consideraciones son básicas, pues nos han abierto las puertas para acceder a la información que buscamos. Además, les ofrecimos a los informantes devolverles la transcripción de sus entrevistas y los resultados arrojados. Todo esto quedó claro en el contrato de investigación que se hizo de forma verbal.

2.5. Trabajo de campo

En esta investigación el trabajo de campo se inició junto con las primeras indagaciones bibliográficas, con el propósito de conocer si habría acceso a los sujetos de investigación. Nos acercamos a instituciones que atendieran o canalizaran a personas que han sufrido quemaduras como:

- Fundación Michou y Mau I. A. P.

Fue la primera institución a la que contactamos. Ahí fuimos atendidas por Patricia Suárez encargada de las relaciones públicas, al comentarle acerca del proyecto de investigación nos vinculó con la médica Virginia Núñez que trabaja en el Hospital Materno infantil de Xochimilco, además, de ser voluntaria en la Fundación. También, nos invitó al curso “¿Cómo no quemarte?” que impartirían; al que asistimos.

Este curso nos brindó la oportunidad para capacitarnos como instructoras en prevención de quemaduras. También, nos ayudó a conocer los aspectos relevantes sobre este fenómeno en nuestro país: la atención en México, las quemaduras más frecuentes, las causas, los lugares más peligrosos, los grupos vulnerables, cómo prevenirlas, entre otros. Además, se compartieron vivencias con respecto a las personas que han sufrido este tipo de lesiones, ya que la mayoría de los asistentes trabajan directamente con estos pacientes. Lo que fue de gran utilidad para conocer el contexto en el que se presentaba nuestro fenómeno a investigar.

Después de realizar una pausa en el trabajo de campo, retomamos el contacto con la Fundación, en esta ocasión fuimos atendidas por Nohemí Miranda (Trabajadora Social), con nuestra visita pretendíamos establecer un enlace con posibles informantes. Asimismo, nos dio información muy interesante por lo que tomamos la decisión de pactar una cita para realizarle una entrevista. En ella, también participó Carlos Webo (Sociólogo).

- Hospital Materno Infantil de Xochimilco.

Después de hablar con Patricia Suárez llegamos al hospital y nos entrevistamos con la psicóloga Leticia Castañeda le comentamos sobre el proyecto; conforme seguía la plática nos dimos cuenta que nos faltaban definir muchos aspectos necesarios para presentar un proyecto, lo cual era natural pues era una incursión exploratoria en el campo. También, conversamos con la médica Virginia Núñez sobre nuestro interés por trabajar con personas que han sufrido quemaduras, a lo que se mostró muy entusiasmada y nos mencionó que nos ayudaría en el desarrollo de la investigación, para ello, era necesario llevar el proyecto terminado con las autoridades correspondientes del hospital.

Esta primera visita nos dejó ante un panorama de indefiniciones, nos dimos cuenta que nos faltaban muchos detalles para presentar un proyecto de investigación adecuado, además, si queríamos entrar por la vía institucional teníamos que tener el proyecto elaborado, por ello, decidimos enfocarnos en la realización del mismo.

Al contar con un proyecto de investigación definido, decidimos retomar el contacto con la médica Virginia Núñez y con la psicóloga Leticia Castañeda para realizarles una entrevista como expertas en el tema. En las entrevistas nos dieron información muy valiosa acerca de la atención médica y psicológica, y el seguimiento de los pacientes en México. Pero sobre todo nos ayudaron a comprender cómo impactan las secuelas de quemaduras severas en la vida de las personas que las padecen.

- Hospital General Dr. Rubén Leñero.

Al iniciar las entrevistas en profundidad nos dimos cuenta que acercarnos a nuestra población de interés por la técnica bola de nieve era complicado y decidimos recurrir a otra institución de salud que contaba con un grupo de autoayuda para personas quemadas (GAPEQ) para la pronta recuperación del paciente y el retorno a sus actividades. En el hospital fuimos atendidas por el

METODOLOGÍA

psicólogo José Luis Germán⁹ y el médico Jesús Velázquez¹⁰, que nos ofrecieron la posibilidad de establecer los contactos con los informantes a través de ellos, pues no fue posible establecer el vínculo institucional por la huelga de la UAM, lo que nos otorgó grandes ventajas pues no fue necesario realizar ningún trámite institucional.

Acudimos al hospital los martes y miércoles, en ocasiones otros días, por periodo de un mes para acercarnos a la población de nuestro interés, pues las personas que cubrían las características para incluirse en la muestra, acudían en esas fechas a la atención ambulatoria. En esos días establecíamos guardias para hacer un enlace con los posibles informantes, esto fue más complicado de lo que esperábamos. Además, en este tiempo entablamos conversaciones informales con el psicólogo Germán y el médico Velázquez que nos ayudaban a enriquecer el panorama que teníamos del paciente que ha sufrido quemaduras. También, nos brindaron referencias bibliográficas, nos invitaron a unas conferencias sobre “Duelo” a las que asistimos y nos apoyaron en el establecimiento de contactos con posibles informantes.

Para lograr obtener una muestra de la población utilizamos dos vías, como ya mencionamos:

- Institucional (sin tener un contacto formal): Fundación Michou y Mau, Hospital Materno Infantil de Xochimilco y Hospital General Dr. Rubén Leñero.
- Técnica de muestreo bola de nieve.

Se establecieron diversos contactos, de los cuales realizamos 10 entrevistas formales, sólo que dos de ellas fueron eliminadas de la muestra definitiva por la escasez de información que nos brindaban para la investigación, quedando como muestra final 8 entrevistas. Tuvimos dos citas frustradas, una de ellas por falta de

⁹ Psicólogo Clínico, Jefe del servicio de Psicología y Tanatología, miembro de la Asociación de Quemaduras y actual tesorero de la misma. Cuenta con 18 años de experiencia.

¹⁰ Jefe del Servicio de Rehabilitación. Jefe del Servicio de Rehabilitación del Hospital de Traumatología Magdalena de las Salinas del IMSS. Jefe del Servicio de Tratamientos de la Unidad de Medicina Física Norte del IMSS. Adscrito a la Unidad de Quemados del Hospital de Traumatología Magdalena de las Salinas durante 20 años. Y a la Unidad de Quemados del Hospital Rubén Leñero.

organización y la otra por la poca disposición que mostró el informante. Otro de los contratiempos que encontramos fueron dos posibles informantes que se negaron a participar en el proyecto. Finalmente, se establecieron distintos enlaces que no fructificaron por cambio de domicilio o de teléfono de los informantes, por complicaciones de salud o pérdida de vínculos con los enlaces.

Al iniciar las entrevistas se utilizó principalmente la técnica bola de nieve, a través de ésta obtuvimos 4 informantes. Posteriormente, al tener algunas complicaciones por esta vía nos acercamos a las Instituciones que ya mencionamos, obteniendo 6 informantes, dos por Institución.

Para llevar a cabo las entrevistas con nuestros informantes, tomando en cuenta que el tema que se iba a abordar era delicado, decidimos contactarlos a través de un conocido de ellos que fuera preparando la situación y favoreciera que aceptara la entrevista; esto sin que fuera hecho de forma intrusiva. Después, les hablábamos por teléfono para darles más información sobre el proyecto y establecer una cita. Antes de ello, en la medida de lo posible nos informábamos sobre sus accidentes y secuelas para tener el trato más adecuado. Posteriormente, nos conocíamos personalmente en las entrevistas que se llevaron a cabo en sus domicilios (en la mayoría de los casos), en algunos restaurantes y en el Hospital Dr. Rubén Leñero, en el que nos prestaron un espacio para tener las mayores comodidades y que favoreciera la privacidad. En dos ocasiones, las entrevistas se llevaron a cabo de una forma distinta, pues no se pudo establecer un contacto previo con los informantes, sino que nos los presentaron y en ese momento, después de establecer un breve *rapport*, llevamos a cabo las entrevistas. Incluso, también platicamos con familiares de algunos de los informantes y entrevistamos a las mamás de dos de ellos.

Retomando el tema del *rapport* es importante decir que nunca entramos de lleno a las entrevistas sino que establecíamos una conversación informal para destensar la situación previa y ganarnos la confianza del informante, lo que permitía tener una entrevista de calidad. En el Anexo 2 se muestra un informe breve de cómo se llevaron a cabo, su duración, temas planteados entre otros detalles.

Iniciamos las entrevistas con cierta fortuna, los dos primeros informantes aceptaron la invitación al saber que el enlace venía desde la Fundación Michou y Mau y realizamos un tercer contacto con el conocido de un familiar. En estas entrevistas evaluamos el guión, nuestro desempeño y tomamos decisiones ya que anteriormente habíamos tenido problemas en los criterios de inclusión de la población y en cubrir el criterio de la privacidad en la entrevista. También, nos enfrentamos a los cambios de cita ya fuera de hora o de día. Después de estas tres entrevistas, tuvimos dificultades para realizar una cuarta, ciertos contactos no fructificaban, nos cambiaban las citas, se negaron o presentaron problemas de salud. Por ello, decidimos ir al Hospital Dr. Rubén Leñero sin descuidar los contactos previos y establecer otros por medio de la médica Núñez y la psicóloga Castañeda. Contar con el respaldo de ellos facilitó que los informantes accedieran a participar en las entrevistas.

La entrada al campo implica muchos retos y muchas satisfacciones, la ventaja que tuvimos es que desde el inicio del año de investigación se fue buscando el acceso a la población, conocíamos instituciones y habíamos establecido contactos con posibles informantes (técnica bola de nieve). A pesar de ello, nos enfrentamos a los altibajos que se presentan en el campo, a la toma de decisiones importantes en el momento y adquirimos experiencias muy importantes para nuestra formación como psicólogas sociales.

2.6. Sistematización y análisis de la información

Es importante decir que el análisis de las narrativas obtenidas no parte de cero, sino que se vino esbozando a lo largo de la formulación del proyecto de investigación y en la realización del trabajo de campo. Desde la elección de una metodología particular y una técnica de recolección de las narrativas se fue definiendo una forma específica de analizar la información obtenida (Valles, 1999), ya que llevan tras de sí diversos supuestos de la concepción de la realidad y de la forma de acceder a ésta.

Para llevar a cabo el análisis de las narrativas nos valimos de la transcripción íntegra que hicimos de las mismas y mediante la creación de categorías organizamos la información que obtuvimos, para tener mayor comprensión de la misma. Las categorías que utilizamos no fueron inamovibles, sino que estuvieron sujetas a modificaciones hasta el final de la revisión de la información, pues conforme se avanzaba en el análisis se le endosaban sus propiedades. Éstas nos sirvieron como una guía para ir organizando la información que se obtuvo a lo largo del trabajo de campo (Valles, 1999). Asimismo, utilizamos el software ATLAS-TI versión V, que nos ayudó a sistematizar las narrativas obtenidas.

El análisis se centró en la experiencia de vida de las personas que habían sufrido quemaduras, tomando como ejes dos categorías centrales: la identidad y las relaciones sociales, aunque éstas se incluyan y sean definitivas en la conformación de la identidad, pero para el propósito de este análisis es mejor desglosarlas de esta forma. La definición de la identidad que hacen nuestros informantes de sí mismos está presente en el transcurso de su discurso; las adjetivaciones que dan con base a sus creencias, conductas, sobre su físico, tomando como referencia el espacio en el que se desarrollan sus relatos. Por otro lado, en relaciones sociales hemos englobado aquellas que les son importantes a los informantes, pues gracias a ellas pueden sobreponerse al accidente y adaptarse a la nueva imagen corporal, así como sus nuevas capacidades.

Las categorías, subcategorías y propiedades con las que se trabajó partieron de cómo los sujetos construyen su identidad en tres aspectos principales: el yo y su transformación desde el accidente hasta la actualidad, el nosotros y los otros. De la forma cómo van plasmando la importancia de sus relaciones sociales con la familia, la pareja, los amigos y la sociedad en general. Y el desarrollo en dos espacios de suma importancia: la escuela y el trabajo (consultar Anexo 3).

METODOLOGÍA

Tras realizar un recuento de la metodología, la técnica utilizada en la recolección de la información y del análisis, es importante decir como se realizó este.

- Desde que se obtuvo la primera entrevista se sometió a un análisis superficial, ya que esto nos permitió incluir en la siguiente las modificaciones en el guión y explorar los temas emergentes. Cada una de las entrevistas se manejó de la misma forma.
- También, se hizo una reconstrucción breve del contenido de las entrevistas que dieron pistas para el análisis.
- Con base en los perfiles obtenidos de la muestra de los sujetos de estudio se realizó una descripción de la misma, tomando en cuenta las características de las personas entrevistadas: edad, sexo, secuelas, tipo de quemadura, etcétera.
- Posteriormente, adaptamos los pasos que nos plantean Glaser y Strauss de la *grounded theory* para crear las categorías que nos permitieron nuestro análisis; aclarando que el interés de esta investigación no es generar teoría (Valles, 1999), sino describir nuestro fenómeno de estudio. Consideramos que esta técnica de análisis es la adecuada ya que nuestro propósito es comprender la experiencia de vida de las personas que han sufrido quemaduras severas desde su propia voz y precisamente esta técnica nos permite recuperar los significados que ellos le endosan.
 - a) Para esto, se segmentaron las entrevistas para ver las temáticas tocadas en cada una de ellas, ya que a pesar de que nuestros informantes compartían la experiencia de las quemaduras, tienen un perfil particular que lleva a una vivencia diferente. Esto se reflejó en las entrevistas pues se tocaron distintos temas.
 - b) Con base en la segmentación inicial de la información se crearon categorías preliminares.
 - c) Posteriormente, comenzamos a codificar todas las entrevistas según las categorías que fueron propuestas. Éstas se fueron ajustando y

definiendo al integrales sus propiedades. En este procedimiento se combinó la codificación con la construcción de categorías.

- d) Al terminar la codificación, se organizó la información total de las entrevistas según las categorías a la que pertenecía, para ello, se utilizó el software Atlas Ti versión V que nos permitió sistematizar de esta forma la información.
- e) Finalmente, se procedió a interpretar la información ya organizada mediante las categorías para comprender cómo es el proceso y la experiencia de las personas que han sufrido quemaduras severas al momento de retomar sus actividades cotidianas.

Además, se hizo un análisis intra entrevista para obtener lo distintivo de cada caso a partir del perfil específico, es decir, cómo se enfrentó el proceso de sufrir una quemadura severa con distintas secuelas, consecuencias sociales, entre otros aspectos. Esto sin negar la información que es común a todas ellas. Para cerrar se realizó una comparación entre las entrevistas.

Como ya mencionamos otras fuentes de las que obtuvimos información fueron las entrevistas a expertos, familiares y las conversaciones informales con ambos grupos, estas quedaron registradas mediante una grabación y en el diario de campo, que al momento de emprender el análisis nos permitieron tener una mayor comprensión del fenómeno de las quemaduras y su impacto en la vida de las personas que las padecen.

3. ANÁLISIS Y RESULTADOS

3.1. Descripción de la muestra

La muestra definitiva de los sujetos de estudio para este proyecto está conformada por ocho personas que sufrieron quemaduras severas con secuelas estéticas y funcionales permanentes, con perfiles distintos por: la edad, el sexo, el tipo de secuelas, el accidente u otras características que enriquecen este proyecto. En la Tabla 1, que se muestra a continuación, se sintetizan los datos que conforman el perfil de los sujetos de investigación.

De los ocho informantes, seis son hombres y dos son mujeres. Esto es reflejo del fenómeno que estamos abordando. En la revisión bibliográfica y de algunas estadísticas (no recientes), hemos encontrado que son los hombres quienes sufren con mayor frecuencia este tipo de accidentes en edades productivas.¹¹

El rango de edad de los informantes está entre los 12 y 51 años, de la infancia hasta la edad adulta, cabe mencionar que la intención no era trabajar con niños, sin embargo, dada la riqueza de la información que se obtuvo en la única entrevista que realizamos en este grupo de edad, decidimos incluirla en la muestra definitiva. Al ver la relación que existe entre sexo y edad nos damos cuenta que hay una continuidad entre los hombres pasando por la infancia, la adolescencia, la juventud y la adultez en contraste con las mujeres, pues sólo contamos con mayores de 35 años. En condiciones ideales hubiera sido pertinente entrevistar, por lo menos, a una mujer más joven, sin embargo, esto no fue posible.

Algo más que hay que considerar con respecto a la edad es el estado civil, contamos con cuatro personas casadas, una separada y tres solteros. Las

¹¹“En México según datos del INEGI (1995) existen en toda la República Mexicana más de 81 millones de habitantes, de los cuales en promedio el 62%, ha sufrido algún tipo de Accidente; de cuya cifra son entre 50 millones de habitantes y de los cuales el 5.7% ha sufrido y ha tenido que ser atendido por causa de quemaduras, casi 3 millones de estos. Con respecto al lugar de accidente; el hogar es el más frecuente con un 67% en promedio, seguido de la vía pública e industria. En relación con el sexo y edad, encontramos que el hombre se quema con mayor frecuencia que la mujer, siendo en la edad más productiva de su vida, con un promedio del 68% al 32% respectivamente”. Acosta León, Rafael: “Enfoque actual del paciente quemado”, disponible en: <http://redmedica.com.mx/medicina/quemado.htm> (Consultado el 13 de marzo del 2008).

QUEMADURAS, MÁS QUE HUELLAS EN LA PIEL. UNA EXPERIENCIA DE VIDA

PERFIL DE LOS INFORMANTES										
No. Inf.	Sexo	Edad	Estado civil	Pareja actual	Ocupación	Tipo de quemadura	Secuelas	Tiempo de la lesión	Accidente	Tiempo de hospitalización y otros datos.
1	H	12	Soltero	Sí	Estudiante.	Fuego directo.	Cicatrices en brazos, alrededor de la cara y cuello, no tiene cabello en el área quemada. Continúa en tratamiento.	8 años	Incendio en casa.	Un mes de hospitalización. No curso el Kinder por los constantes cuidados médicos. Veinte días de hospitalización y cinco meses de tratamiento médico constante en Estados Unidos.
2	H	16	Soltero	Sí	Estudiante.	Fuego directo.	Cicatrices en sus brazos, manos, espalda, tórax y orejas. Dificultades en el movimiento del brazo. Continúa en tratamiento.	9 meses	Explosión de cohetes en una fiesta.	Cuatro días hospitalizado y un mes de tratamiento diario. Dos meses de incapacidad
3	H	38	Casado	Sí	Promotor de una empresa.	Fuego directo.	Oscurecimiento de la piel en cara, cuello y brazos.	6 años	Explosión de una máquina cuando la estaban instalando en el trabajo.	Dos meses hospitalizada. Tuvo que tramitar su pensión.
4	M	44	Separada	No	Ama de casa, negocio propio y tanatóloga.	Fuego directo.	Cicatrices en cara, manos, espalda, piernas y pies. Amputación de los dedos de la mano derecha. Continúa en tratamiento.	7 años.	Incendio de un centro de espectáculos en el que trabajaba.	

ANÁLISIS Y RESULTADOS

5	H	21	Soltero	No	Por el momento no tiene una ocupación.	Quemadura eléctrica.	Cicatrices en diversas partes del cuerpo, le falta una contratura en la rodilla y dificultades en los talones de los pies, lo que le impide caminar. Continúa en tratamiento rehabilitatorio.	1 año.	Descarga eléctrica mientras comía.	Tres meses hospitalizado.
6	M	39	Casada	Sí	Arma de casa.	Contacto con superficie caliente.	Cicatrices en la frente y la mejilla derecha; oscurecimiento y sensibilidad de la piel afectada. Continúa con tratamiento.	3 años.	Quemadura por el calor producido por la plancha mientras sufió una convulsión epiléptica.	A pesar de la gravedad de sus quemaduras estuvo en tratamiento ambulatorio por un año.
7	H	34	Casado	Sí	Empleado de una fábrica.	Quemadura eléctrica.	Amputación del brazo izquierdo, inmovilidad de la mano derecha. Cicatrices en las axilas. Posible lesión cardíaca.	3 años.	Descarga eléctrica mientras trabajaba.	Seis meses de hospitalización. Tuvo que tramitar su pensión.
8	H	51	Casado	Sí	Comerciante.	Fuego directo.	Cicatrices en cara, brazo, cintura y pecho. Sensibilidad en la piel afectada.	24 años.	Choque automovilístico, el auto en el que viajaba explotó.	Veintiséis días de hospitalización, mes y medio de incapacidad.

Tabla 1: Perfil de los informantes.

ocupaciones también se ven afectadas por este aspecto: los dos más jóvenes son estudiantes. Una de ellas se dedica exclusivamente al hogar, la otra combina esta actividad con su trabajo independiente y el grupo de apoyo en el que participa. Dos de ellos son empleados de fábricas, uno se dedica al comercio y sólo nos encontramos con una persona sin ocupación, esto tiene que ver con sus secuelas pues no puede caminar y se encuentra en plena fase de rehabilitación.

Los datos anteriores tienen que ver con las características de identificación de la muestra. Lo que se menciona a continuación se enfoca en la problemática de las quemaduras.

Las quemaduras de cinco de nuestros informantes fueron ocasionadas por fuego directo: incendios en casa y en el trabajo, explosión de cohetes, de una máquina tortillera y de un automóvil. Dos de ellos por descarga eléctrica: mientras uno se ejercitaba y el otro en el trabajo. Finalmente, una de ellas por contacto con una superficie caliente mientras tenía una convulsión epiléptica. Tras estos datos se confirma, como ya se había mencionado en el estado del arte, que los sitios con mayor riesgo son el área de trabajo y el hogar, pues el resto de los accidentes no se pudieron evitar, nuestros informantes no tenían el control de la situación en la que resultaron afectados, uno por cuestiones climatológicas y otro por un choque automovilístico.

Nuestros entrevistados estuvieron por lo menos 4 días hospitalizados, pero con un tratamiento constante que se prolongó por un mes. Por otro lado, para una de nuestras informantes no fue necesario hospitalizarse pero sí llevar un tratamiento diario por un año. La hospitalización en general varió entre un mes, dos, tres, cinco y seis meses el que estuvo más tiempo. Esta información también da cuenta de que las quemaduras son un padecimiento grave que requiere de hospitalización prolongada; sin embargo, con un buen cuidado se puede tratar de forma ambulatoria aunque el tratamiento se extienda aún más.

Con la salida del hospital no se termina el tratamiento que puede prolongarse por varios años, como lo mencionan algunos autores que citamos en el estado del arte: cuatro de nuestros informantes, a pesar del tiempo que ha pasado tras el accidente siguen con un tratamiento rehabilitatorio que consiste en

ANÁLISIS Y RESULTADOS

ejercicios y cirugías, que tiene el objetivo de atenuar las secuelas y aumentar la calidad de vida. En otro caso, una de las informantes sólo utiliza una pomada como tratamiento posterior para atenuar las cicatrices. En general, deben mantener cuidados especiales por el sol y aire que afectan su piel, pues después de las quemaduras queda muy sensible.

Otro aspecto importante son las secuelas que se pueden presentar después de sufrir una lesión como esta. A partir de los daños sufridos por nuestros informantes identificamos 5 tipos:

- Cicatrices moderadas: oscurecimiento de la piel y cicatrices poco notorias aunque estén en áreas visibles, que serán permanentes.
- Cicatrices severas deformantes: que se encuentran en áreas visibles y no visibles, que serán permanentes aunque se pueden atenuar con el uso de trajes, masajes, pomadas, etc.
- Cicatrices severas profundas deformantes: que son sumamente notorias al encontrarse en áreas visibles, son permanentes pero se pueden atenuar con un tratamiento adecuado.
- Limitaciones motrices: en brazos y piernas.
- Amputaciones: dedos de la mano y del brazo.

Por otro lado, las partes del cuerpo afectadas son visibles como la cara, brazos y manos; y no visibles como la espalda, tórax, piernas y pies.

La temporalidad de la ocurrencia del accidente es otro aspecto a considerar para el análisis, que va de nueve meses, un año, tres, seis, siete, ocho y veinticuatro años. A excepción de la persona que tiene veinticuatro años de su experiencia, el resto está en un rango de nueve meses a ocho años que por lo largo del padecimiento y tratamiento nos adelantamos a decir que algunos de ellos están en un periodo de rehabilitación y ajuste.

Esto es un intento por describir a nuestra muestra y reflejar un poco de lo que le puede ocurrir o no a la persona que ha sufrido quemaduras severas.

3.2. Presentación de los casos

3.2.1. Manuel: “me daban ganas de romper el espejo con mi cara”

Cuando Manuel cumplió 32 años era un hombre casado y tenía un hijo pequeño. Trabajaba como promotor en una empresa que se dedicaba a la fabricación de máquinas tortilleras. Sus labores consistían en promocionar las máquinas con algunos clientes por lo que viajaba con frecuencia; y en ocasiones ayudaba a instalarlas. Él era un hombre independiente y responsable de su familia.

Hace 6 años la vida de Manuel se vio sacudida por un suceso que lo marcó física y emocionalmente. Mientras trabajaba iban a instalar una máquina, que tenía defectos de fabricación, pues un “herrero no hizo la salida correcta del gas”, ocasionando que éste se propagara en la habitación en la que estaban. Cuando “intentaron encender la máquina con una antorcha, explotó” lesionándose él y un compañero. Este accidente ocurrió en Atizapán de Zaragoza pero los heridos fueron trasladados a una clínica privada en Coyoacán, para evitar los trámites del Seguro Social y asegurar la mejor atención médica, o por lo menos Manuel así lo consideraba, además, conocía al médico encargado del lugar.

Estuvo 4 días hospitalizado. Durante ese periodo se sentía “mal física y emocionalmente”. Las quemaduras que sufrió estaban ubicadas en su cara, cuello y brazos que fueron de primer y segundo grado. Estas lesiones no pusieron en riesgo su vida pero sí lo dañaron severamente, ya que perdió la movilidad en sus brazos por las ampollas y llagas que se le formaron temporalmente. Dentro del hospital se sentía “angustiado, inseguro, incomodo, inquieto, cansado y no dormía”. A pesar de que recibía muchas visitas que lo reconfortaban y “lo hacían sonreír” se sentía “solo”. Por ello, le pidió al médico que lo dejara salir del hospital lo antes posible.

Tras salir de la clínica, Manuel continuó con tratamiento ambulatorio que se prolongó por un mes, en el que utilizó una malla en la cara por 15 días, vendajes en los brazos y pomadas. Cuando usaba la malla, su hijo le decía que se parecía al hombre araña. También, acudió con un dermatólogo para mejorar su aspecto y

ANÁLISIS Y RESULTADOS

sentirse seguro. Este tratamiento tenía el objetivo de favorecer su recuperación y atenuar las secuelas que le quedaron tras el accidente. A lo largo de ese tiempo, experimentó un dolor terrible y “pánico” por las curaciones que le hacían en la clínica para evitar las infecciones.

“...normalmente la curación era como a las cuatro, cinco o seis de la tarde, digamos acababa la curación (...) vas viendo el reloj y mientras se va acercando la hora de la otra curación, ¡me daba pánico!, me daba pánico y me daba miedo por el sufrimiento que te o por el dolor que te causaba la curación y día con día era así...”

Las preocupaciones que Manuel tenía mientras duraba su hospitalización y convalecencia se relacionaban con su aspecto físico, pues su cara “estaba hinchada, sus labios muy gruesos y no sabía cómo iban a quedar sus manos”; también, le preocupaba su hijo que en ese momento “estaba muy pequeño”. En estas condiciones se sentía “muy nervioso y con miedo porque no sabía cómo iba a quedar”, incluso, no se “podía ver”. Sin embargo, cuando vio sus cicatrices por primera vez se deprimió y su imagen le causaba miedo, “quería romper el espejo con su cara” pues “sentía que no era él y que todo era un sueño”. Además, consideraba que al salir nuevamente se enfrentaría a una situación de incertidumbre, pues no sabía lo que le “esperaba afuera”.

“tu, ¡no sabes que te espera afuera!, yo no me había visto al espejo, y como que a la vez sentía que no era yo, como que era como un sueño (...) ¡no sabía qué iba a pasar! (...) me pusieron una malla en la cara, las manos todas vendadas, ya como, ya no las podía mover, entonces me daban ganas de, de romper el espejo con mi cara...”

Al regresar a su casa, su familia lo recibió con alegría, le daban ánimos y comentarios de aliento; sin embargo, al encontrarse solo sentía miedo y recurrió al alcohol para calmar la angustia. En un principio, la relación con su familia era de cierta distancia pues temía que lo rechazaran por su aspecto. Con su esposa experimentó el mismo temor, pues consideraba que ella no sabía como enfrentar esta situación. Cuando ella vio como estaba no sabía qué hacer, qué decirle o cómo apoyarlo. A raíz de su accidente, la relación entre ellos fue diferente pues

tuvo que dormir solo por la inmovilidad en sus brazos y por temor a que su esposa lo pudiera lastimar, lo que ocasionó un distanciamiento físico y emocional. Incluso, Manuel siente un resentimiento hacia ella ya que considera que no lo cuidó lo suficiente, aunque le agradece su apoyo en los cuidados que les presto “en la alimentación” y “manteniendo limpia” la casa para evitar infecciones.

Durante su recuperación descubrió quienes eran realmente sus amigos, y las relaciones que tenía con ellos se modificaron: no lo visitaban, no sintió su apoyo o se alejaron. Esto lo ha llevado a valorar la amistad y agradecer el apoyo que recibió de un primo, quien le ayudaba a bañarse y le brindaba palabras de aliento: “¡ánimo, ánimo!”, “ya va a pasar”; sin embargo, para Manuel el tiempo que transcurría se le hacía “una eternidad”.

Después del accidente, tuvo lo que el considera su “primera prueba”: salió con su familia a comer y se enfrentó a una nueva situación. Él se cohibía al estar ante personas desconocidas y pensaba que todos lo miraban, ante ello, se sentía temeroso e incomodo pues creía que sus cicatrices eran muy evidentes por lo que uso “una chamarra con capuchón y un sombrero” para ocultar sus secuelas y pasar desapercibido. Posteriormente, Manuel retomó su trabajo después de dos meses de incapacidad, tiempo en el que se recuperó físicamente. Cuando se enfrentó de nuevo a la instalación de una máquina “no aguantó la presión y se salió de la habitación” donde estaba. Este temor considera que le duró un año, la lenta reincorporación a sus actividades laborales fue lo que le ayudó a superarlo.

Él considera que el accidente y las secuelas las superó con el paso del tiempo, porque le permitió “acostumbrarse y resignarse” a su nueva imagen. Además, de notar su recuperación física pues sus heridas sanaron, sus cicatrices no son notorias y recuperó la movilidad en sus brazos. También, influyó su personalidad pues se asume como una personas “positiva”. Asimismo, retomar su rutina, tener mucho trabajo, mantenerse ocupado y sus viajes le han permitido desenvolverse con mayor seguridad.

“...de primero no, no lo manejas sino con el tiempo te va ayudando y lo vas asimilando...”

ANÁLISIS Y RESULTADOS

Al revivir el accidente valora que no pasó a más, pues pudo perder la vida por la magnitud y gravedad del suceso. A partir de éste se ha vuelto nervioso, siente temor al ver imágenes de quemaduras o accidentes en los que se involucra el fuego, incluso no puede ver películas de terror. También, le preocupan los accidentes que se pueden presentar en casa con los niños, ese temor lo ha llevado a ser más precavido con sus hijos; cabe mencionar que después de sus quemaduras tuvo otro hijo.

Desde el accidente ya han pasado 6 años y Manuel ha retomado sus actividades como antes las hacía, regresó a su mismo empleo, en el que se ha superado, adquirido nuevas responsabilidades y considera que “ya todo es normal”. Sin embargo, cuando contrasta sus fotos anteriores a las quemaduras y su imagen actual se deprime por el cambio que nota en su cara, por momentos, se siente “diferente”.

“o sea, eh, aparentemente no ha pasado nada, aparentemente, pero obvio si te empiezas a meter en el tema pus si revives otra vez algunas cosas”

Las marcas de las quemaduras le quedaron en el cuerpo y en la mente, estas últimas son más difíciles de sobrellevar. Emocionalmente, se siente vulnerable porque es consciente de cómo “un error acaba con todo”, “lo frágil que es cualquier persona” y por la vivencia tan fuerte del dolor. A pesar del tiempo, notamos que el proceso de recuperación fue muy complicado considerando que sus lesiones no son tan visibles.

3.2.2. Felipe: “estoy normal otra vez, un poco marcadito pero normal”

Felipe se unió a su esposa cuando tenía 17 años. Diez años después él se consideraba como alguien que no se portaba bien con su familia y su esposa, pues tomaba mucho y se iba con sus amigos de “parranda”, a pesar de contar ya con tres hijas y un hijo pequeño. Él trabajaba en una empresa. En una ocasión acompañó a un amigo a Veracruz junto con otras tres personas en un “vocho”; cuando estaban en Ciudad Cerdán chocaron con un camión de pasajeros. Tras el

percance se incendió el auto en el que viaja. Felipe bajó del coche con el cuerpo envuelto en llamas, nos comentó: “me empecé a revolcar, me apagué de las llamas y me empecé a arder” esto porque ninguno de sus amigos lo auxilió. En esos momentos se dio cuenta que dos de sus compañeros se quedaron en el coche, uno murió calcinado y el otro, el chofer, murió por el impacto. Por lo aparatoso del accidente el conductor del camión de pasajeros se dio a la “fuga” dejándolos ahí.

En el accidente sufrió quemaduras de tercer grado en la cara, brazos, cintura y tórax, siendo las dos primeras las más graves. A pesar de ello, Felipe tuvo que esperar dos horas para que llegara la Policía Federal de Caminos y le hablara a los paramédicos. Cuatro horas después llegó la ambulancia que lo trasladó a un Centro de Salud en Puebla donde recibió los primeros cuidados. Por el tiempo que transcurrió “las manos se le quedaron encogidas, pegadas al cuerpo, la cabeza y la cara como si le hubieran dado una golpiza” pues estaba completamente “hinchado”.

Posteriormente, lo trasladaron al Centro Universitario de la Ciudad de Puebla. Este lugar le parecía muy extraño, pues se alejaba de la imagen común de los hospitales, fue hasta el final del recorrido en la camilla cuando vio a los médicos; sin embargo, había más estudiantes por lo que no confiaba en la calidad de atención que recibiría. El primer día de hospitalización lo tuvieron que “sondear” para determinar su gravedad y este procedimiento le daba mucho miedo. También, le hicieron las primeras curaciones que para Felipe eran dolorosas, pues “su corazón latía a un ritmo alocado y sentía que se iba a desmayar”, él consideraba que lo atendían sin cuidado y que un sedante le hubiera ayudado a sobrellevar esta situación.

En la misma sala donde él se encontraba estaban otras personas, con distintos padecimientos, algunos más graves que él y eso en su momento lo hizo sentirse afortunado a pesar de las limitantes que le imponían sus manos pues “no podía comer solo, ni ir al baño” y tuvo que recibir ayuda de su esposa. Ella se trasladó del Estado de México a Puebla y permaneció ahí el mismo tiempo que él estuvo hospitalizado, por ello, dejó a sus cuatro hijos al cuidado de sus suegros.

ANÁLISIS Y RESULTADOS

Durante su estancia hospitalaria que fue de 26 días, Felipe se sintió muy incómodo porque no sólo atestiguaba su “sufrimiento” sino que compartía el de los demás, lo que califica de “crítico”. Además, recuerda que sentía su cara muy lastimada pero no sabía cómo estaba hasta que llegó su esposa; quien entró dos veces a la sala para buscarlo y no lo reconoció, después de 10 años de convivencia, ya que sus quemaduras deformaron temporalmente su rostro. Al decirle a su esposa que él era a quien buscaba, ella “quería caerse de la impresión de ver cómo estaba y empezó a llorar”; ocasionando que él se diera cuenta que no estaba bien.

Felipe hace referencia a que en los hospitales, en especial en el área de quemados, no hay espejos porque considera que al momento de ver cómo quedan las personas después del accidente les darían ganas “de matarse”. Recuerda que en una ocasión su esposa le comentó si no había visto la Virgen que tenían afuera de la sala, él fue a verla y cuando se miró en el reflejo del vidrio que la cubría, se dio cuenta de las secuelas que tenía en su rostro: estaba inflamado y no tenía cabello. Nunca le “había dolido su persona”, pero ese día sintió “una tristeza muy grande de verse reflejado cómo estaba en ese momento”, pues eso había logrado por andar con los amigos en el “desmadre”. Una de las experiencias que tuvo dentro el hospital fue que al estar acostado dejó parte de su piel en la almohada ya que se le estaba desprendiendo lo que le impresionó demasiado. También, en la unidad de quemados conoció a un muchacho que había pisado un “cable de luz”, a Felipe le parecía un “monstruo” pues se le veía el cráneo, los dientes y no tenía cabello.

Al estar hospitalizado sus inquietudes se centraron principalmente en un cambio de vida que no lo logró, pues él lo dice así, que incluso “salió peor, el dolor físico no le dejó ninguna experiencia”. Asimismo, sentía la necesidad de estar en su casa, pues creía que se “iba a curar más rápido”, ya que las curaciones en el hospital las hacían a diario y él consideraba que así no dejaban cicatrizar sus heridas. También, quería regresar a casa para ver a su familia.

Con relación a sus amistades, nos dice que “hay pocos amigos que realmente lo son”, pues no tuvo mayor apoyo por parte de ellos; incluso, a uno de

sus amigos le dio dinero para que se lo entregara a su esposa y ella pudiera ir a verlo, pero él dejó el dinero en la recepción del hospital. Felipe lo atribuye a que tal vez sentía miedo por las personas que murieron en el accidente y se quería deslindar de toda responsabilidad. Además, un familiar de la persona que murió calcinada lo visitó, él cree que le iba a reclamar por no haberlo ayudado pero al notar que estaba muy lastimado no le dijo nada.

Al salir del hospital lo recibió su padre y se tuvieron que regresar de Puebla a casa de Felipe en camión; esto con las dificultades que representaba porque él iba vendado y aun no podía bajar sus brazos. A pesar de la inmovilidad no acudió a rehabilitación, los ejercicios que realizaba para recobrar los movimientos los realizaba en su casa utilizando unas pelotas de esponja que él mandó comprar. Con estos ejercicios logró recuperar la movilidad de sus brazos y su “vida normal”. Además, su esposa era la quien le hacía las curaciones y le ponía una pomada de vaselina de petrolato que le ayudó para no quedar “pinto”.

Felipe estuvo cerca de mes y medio en convalecencia, pero sentía que su familia veía el accidente como la consecuencia de sus parrandas. En ese periodo se modificó su vida familiar, al estar hospitalizado en Puebla, como ya mencionamos, dejó a sus hijos al cuidado de sus padres por lo que la familia se separó. Cuando regresaron a su casa, y durante la hospitalización, su familia lo apoyó económicamente para sus gastos, pasajes y comidas. Su esposa siempre lo ha apoyado en los momentos difíciles, uno de ellos, el accidente en el que le brindó su ayuda para salir adelante ya que lo cuidaba, lo curaba y nunca lo dejó solo.

Cuando su hija mayor ingresó a la escuela tuvo que salir a buscar trabajo para tratar de solventar los gastos de la familia, a pesar de no estar totalmente recuperado, pues su esposa se acercaba a él llorando por la angustia de las necesidades económicas. Como conocía a mucha gente recurrió a ellos para pedirles dinero prestado lo que le ayudó a regresar a su casa y descansar durante 15 días más. Posteriormente, se recuperó y volvió a buscar trabajo, lo que fue fácil pues no quedó incapacitado y se podía desenvolver con normalidad y llevar su vida como antes. Actualmente es comerciante.

“...yo veo a mi esposa llorar porque le pidieron a la niña unas cosas en la escuela y ya este, pues haber dame mi gorra y dame una camisa de manga larga, y ya me pongo mi camisa de manga larga y me pongo mi gorra y pus salí a la calle...”

La relación con su esposa actualmente es muy buena y de mucha confianza, le agradece que siga estando con él después de tantas cosas, pues considera que no cualquier mujer las aguantaría; ella ha sido un “aliciente” en su vida. Felipe lleva aproximadamente 13 años portándose bien, ya casi no toma y es muy responsable con su trabajo. Sin embargo, este cambio positivo en su vida no fue motivado por aquel accidente, sino por otras circunstancias que él quiso reservar.

Con el paso de los años, 24 exactamente, se le fue olvidando el accidente pues él siguió su vida normal, sí le quedaron marcas físicas pero esto lo ve como una “triste experiencia” que no repercutió en su persona. Cuando ocurrió el accidente, él llevaba puesta una gorra lo cual agradece porque gracias a ella no se le cayó el cabello ni se quedó ciego.

“...traía mi gorra, por eso tal vez no, no repercutió mucho en mi la, el accidente este, que tal vez si hubiera quedado ciego o anduviera pelón o que no hubiera podido ya mover mis manos o algo, pus tal vez sí, gracias a Dios pues la verdad estoy normal otra vez como cualquier persona un poco marcadito pero normal.”

3.2.3. Armando: “estoy feliz así como estoy”¹²

La familia de Armando está conformada por sus hermanas menores, una adolescente y una niña, y su madre, que es una mujer separada por lo que trabajaba para solventar los gastos de su familia, ya que no contaba con el apoyo suficiente del padre de sus hijos. Ante esta situación, él y sus hermanas eran muy independientes y se hacían cargo de una serie de deberes. Ellos vivían en un terreno que compartían con el hermano de la Sra. Ana Mará (madre de Armando),

¹² Debemos aclarar que mucha información de la hospitalización no la dio la mamá de Armando la señora Ana María Limón, él no recuerda esta fase pues le suministraban morfina para controlar el dolor. También, tomamos algunos datos que obtuvimos cuando la entrevistamos.

pero en distintas casas. Por esta razón, Armando convivía de manera muy cercana con su primo, con él compartía gustos, actividades, ambos jugaban fútbol y salían con sus amigos. Hasta hace 9 meses Armando estudiaba la preparatoria, cursaba el primer semestre escolar, pues acababa de cumplir 15 años.

Él asistió junto con un primo a un convivio que organizaron sus compañeros de la escuela “era una celebración normal”. En la habitación en la que se encontraban disfrutando de esta reunión, había un castillo de cohetes del que no estaban enterados, por ello, no tuvieron cuidado con los “cigarros y el alcohol” que llevaron, Armando atribuye a esto la explosión. Antes del accidente ya estaba por irse junto su primo, al que estaba esperando afuera. En la habitación había un sillón y cuando se sentó en él explotó el castillo de cohetes quedando Armando envuelto en el fuego. Las reacciones que tuvo fue quitarse la ropa y regresar por su primo para ver si se encontraba bien, pero otros asistentes a la reunión no lo dejaron al ver el peligro al que se exponía. En este accidente falleció su primo y dos personas más.

Al momento de subir a la ambulancia Armando vio a “un chavo todo calcinado” a su lado lo que le impresionó; a los dos los llevaron al hospital de Milpa Alta para recibir los primeros cuidados. Dada su gravedad lo trasladaron en helicóptero al hospital de Balbuena que cuenta con una unidad de atención a personas quemadas. Sin embargo, fue necesario trasladarlo de emergencia a Galveston por medio de la Fundación Michou y Mau; que como requisito pide que el paciente vaya acompañado por un familiar. Con Armando fue su mamá, quien lo acompañó durante su estancia hospitalaria para atenderlo y cuidarlo. Ella tuvo que dejar a sus hijas al cuidado de su hermano con quién vivía, que estaba atravesando por el duelo de haber perdido a su hijo en la explosión; además, la señora Ana María abandonó su trabajo al acompañar a su hijo. Para la familia el accidente fue una situación “triste” por la gravedad del estado de salud de Armando y la muerte de su primo.

A raíz del accidente le quedaron secuelas importantes, como cicatrices en los brazos, tórax, cara, manos y orejas, éstas tuvieron que ser reconstruidas. Además, inhaló humo caliente por la garganta y se quedó sin voz durante un mes,

ANÁLISIS Y RESULTADOS

aunque esto pudo convertirse en una secuela permanente; también estuvo en peligro de muerte en varias ocasiones pues los doctores decían que tal vez no “pasaría la noche”. Armando no tiene recuerdos claros de su hospitalización en México, sólo recuerda que despertó 8 días después del accidente en Estados Unidos con mucho dolor, por ello, lo mantenían sedado con morfina para evitar que se alterara y gritara pues se despertaba diciendo “ayúdenme, mamá sale humo de ahí”, “se comportaba como un niño pequeño” y buscaba el contacto físico con su mamá para que le brindara seguridad.

“... cuidame, este no te vayas mamá, quería que na más lo, lo tocara, porque pus yo no lo podía agarrar de ninguna parte, y aquí tenía un espacio aquí y pus de aquí lo tocaba y ya él sentía que yo estaba con él porque sentía mi mano y era como se tranquilizaba o se dormía...” (Ana María, mamá de Armando).

Durante su estancia en este hospital estuvo sometido a varias cirugías, terapias de rehabilitación y psicológicas. Las primeras tenían el objetivo de lograr su movilidad, las segundas le ayudaron a superar el accidente y la muerte de su primo, pues se sentía culpable por no haberlo sacado de la habitación. Fue en Galveston en donde se enteró de su fallecimiento, esta noticia lo alteró demasiado, como mencionamos antes, se llevaban muy bien.

Una de las preocupaciones que tenía en esos momentos era que no sabía “cómo iba a quedar”. Al verse por primera vez al espejo se preguntaba si su cara iba a quedar “flameada, se veía raro, sin cabello y se sentía feo”. Esto le generaba angustia y pensaba que “ya no iba a salir” para que la gente no le preguntara sobre su aspecto y el accidente. En Galvestón convivía con las personas que como él se habían quemado y eso lo hacía sentir emociones contradictorias, pues él tenía menos secuelas que ellos y esto lo tranquilizaba, pero no le gustaba verlos sufrir. En el hospital estableció una relación amistosa con otro joven y su mamá, que también estaban ahí por la atención médica.

Armando estuvo en Galveston cerca de 5 meses, de los cuales sólo 20 días fueron de hospitalización continua pues lo dieron de “prealta”; sin embargo, estuvo bajo vigilancia médica. Tenía que estar diario en el hospital para que le realizaran injertos, curaciones y otros procedimientos. Como parte de su tratamiento tenía

que utilizar una máscara que usó durante un mes para que no le quedaran marcas en el rostro, pero era muy incómoda, le producía “calor y comezón”; además, cuando la traía puesta espantaba a otros niños. La “prealta” tenía el objetivo de ayudarlo a superar su accidente mediante salidas, juegos y actividades que el hospital y la Fundación organizaban. Como ya mencionamos, su mamá lo acompañó y aunque pasaba el mayor tiempo en el hospital junto a él, la Fundación Micho y Mau la alojó en una casa y se hizo cargo de la mayoría de sus gastos; sin embargo, su familia le enviaba un poco de dinero. Además, casi todos los días se comunicaba con sus hijas por teléfono para saber como estaban, esta separación fue dolorosa.

Cuando Armando estaba a punto de regresar a su casa, en México, se sentía nervioso pues no sabía cómo lo iban a recibir sus hermanas y el resto de la familia, temía su reacción, que se fueran a asustar, además, de que ya no estaría su primo. Estas mismas inquietudes las sentía su madre, que pensó no regresar y sólo mandar por sus hijas para radicar en Estados Unidos. Sin embargo, cuando llegó, sus familiares lo recibieron con mucha alegría pues lo quieren y tienen una relación muy buena entre sí, “casi no cambió” con el accidente, aunque “son más unidos y se llevan bien”. Ahora, la familia de Armando vive en casa de su tío pues su vivienda tiene algunos daños por lo que su relación se ha afianzado aún más. Sus amigos se alegraron con su regreso; la relación que tiene con ellos es muy buena “se pusieron felices” cuando lo vieron, lo consintieron, lo llevaban a pasear y siguen jugando fútbol como antes lo hacían. También, tiene novia desde hace dos meses aunque no se ven mucho, ella estuvo en la fiesta del accidente y se vio afectada emocionalmente, por ello, no tocan el tema entre sí.

Él fue aceptando su imagen gracias a la recuperación física que tuvo y por haber conservado la vida, lo demás le dejó de preocupar “pues lo que le importó es que tenía vida y que quedó bien”. Armando y su mamá están sorprendidos sobre algunos aspectos de su recuperación física porque en su cara no le quedaron marcas a pesar de que no requirió ninguna operación en ella, sólo tuvo que usar la máscara. Acepta que las cicatrices de sus brazos se ven raras pero le gustan aunque “a veces sí le dan pena”. Como parte de su tratamiento usa unos

trajes para rehabilitarse y evitar que las cicatrices se abulten, que en ocasiones lo aburren pero generalmente le gustan y le sirven como protección para evitar las preguntas de la gente. También, tiene que soportar la curiosidad de las personas que no conoce, que le preguntan sobre sus secuelas y le da mucha “flojera” contarles la historia. En algunos momentos, se siente acosado por los niños que le preguntan de su accidente y “luego se espantan”, prefiere platicar con los adultos pues son más cuidadosos con su trato.

Armando intenta llevar su vida con normalidad (juega, pasea, hace sus labores en casa) a pesar de que no va a la escuela, porque está esperando la convocatoria para la entrada a la preparatoria ya que quiere cambiar de sistema educativo. Él y su mamá deben tener la agenda abierta para acudir a las revisiones y futuras cirugías que necesite, pues el tratamiento otorgado por el hospital Shrinners termina cuando él cumpla 21 años. Esto representa la separación de la familia nuevamente, pues su mamá lo tiene que acompañar a Galveston y aunque una de sus hijas le dice que “se la lleve en la maleta”, las tiene que dejar bajo el cuidado de su hermano. Ella no puede tener un trabajo estable ni de tiempo completo, por ello, se autoemplea: vende dulces, artículos de papelería, plancha ropa ajena y hace quehaceres en otras casas. Además, Armando tiene que interrumpir la normalidad en sus actividades por la constante hospitalización. Aún continúa en rehabilitación aunque él no lo considera así, pues tiene que usar un traje especial, que combina con el resto de sus prendas, esto tiene el objetivo de no evidenciar su uso ante los demás.

Para él, el accidente modificó muy poco su vida ya que puede hacer sus actividades cotidianas, aunque ya no está su primo y “no sale tanto”. Sin embargo, le dejó una enseñanza: “no hacer cosas malas porque te traen consecuencias”. Además, tiene muchas expectativas, entre ellas continuar estudiando, porque después del accidente tuvo que abandonar sus estudios, también, quiere ser maestro de educación física o futbolista.

Después de la entrevista seguimos conversando con Armando y su familia, su tía nos hizo un comentario sobre su recuperación que nos resultó muy interesante, ella lo explica por tres razones: la primera fue que ante la posibilidad

de fallecer se acercó a Dios, la madurez que adquirió durante ese tiempo de gravedad y la asimilación del fallecimiento de su primo.

3.2.4. José Luis: “ya tengo amigos, ya tengo con quien jugar”¹³

La mamá de José Luis, la Sra. Eugenia, es originaria de Veracruz, ella se casó muy joven y tuvo cinco hijos, uno de ellos falleció y luego quedó viuda. Por ello, se vino a la Ciudad de México para trabajar y dejó a sus hijos en Veracruz al cuidado de su familia. Aquí se volvió a casar y hace 12 años nació José Luis. Sin embargo, su mamá continuaba trabajando para mantener a sus hijos y su papá se ausentaba de casa por motivos de trabajo ya que es velador.

La vida de José Luis se transformó cuando él tenía 4 años de edad. Un día su mamá se fue a trabajar y, aunque generalmente se lo llevaba, lo dejó al cuidado de su vecina, quien en otras ocasiones ya se había hecho cargo de él. La vecina tuvo que salir y lo dejó encerrado con “candado” en el cuarto que rentaban los padres de José Luis. Al estar sólo se puso a colorear un cuaderno, que le había comprado su mamá, luego tomó los cerillos, prendió las hojas y las puso en su cama que se incendió y el fuego se extendió en todo el cuarto. En esos momentos “empezó a salir humo y no sabía qué hacer y empezaba a gritar”, “se sentía muy asustado”, incluso trató de apagar el fuego “con vasos de agua, pero no pudo y por ello se quemó”.

Pasaron varios minutos antes de que los vecinos se dieran cuenta del accidente y lo ayudaran a salir. La ambulancia que habían solicitado para atenderlo no llegó, por eso lo trasladaron al hospital de San Fernando en una patrulla, sin embargo, en este lugar no tenían los recursos necesarios para atenderlo, por ello, lo llevaron al de Xochimilco que contaba con una unidad de atención para personas quemadas y posteriormente lo trasladaron a Galveston por medio de la Fundación Michou y Mau, ya que sus quemaduras eran muy graves y

¹³ José Luis se quemó cuando tenía 4 años, por ello, complementamos los datos que él nos brindó en su relato con los datos que obtuvimos cuando entrevistamos a su mamá la señora Eugenia López.

ANÁLISIS Y RESULTADOS

ponían en peligro su vida. José Luis se quemó sus brazos, cuello, alrededor de su cara y en la parte afectada de su cabeza no tienen cabello.

Él estuvo hospitalizado cerca de un mes, durante ese tiempo su mamá lo acompañó y lo cuidó. En el hospital lo trataron bien, lo bañaban, curaban, le realizaron diversas cirugías, le colocaron injertos, le daban medicinas y le brindaron rehabilitación para mejorar sus movimientos y atenuar las cicatrices, en general le brindaron la mejor atención. Una de las ideas que tuvo José Luis en ese momento fue de la muerte, él “ya entendía lo que era morir y no lo deseaba”. A pesar de su corta edad, él ya se preocupaba por los gastos médicos ya que sus padres no tenían dinero y se sintió aliviado cuando no tuvieron que pagar nada. En el hospital se sentía a gusto porque todos eran amables pero ansiaba regresar a su casa para estar con la gente que quería. La Sra. Eugenia, mamá de José Luis, nos comentó que mientras estuvieron en Estados Unidos ella tenía que cambiarlo, bañarlo y atenderlo porque no podía hacer sus actividades por él mismo. Ella estuvo alojada en una casa que patrocinaba la Fundación, que se hizo cargo de todos los gastos.

Al ver su cuerpo por primera vez, después del accidente, sintió que “nadie lo iba a querer, se sentía diferente, pensaba que nadie le iba a hablar, que no iba a tener amigos y se sentía muy mal”. Al regresar a su casa José Luis se dio cuenta de que el accidente le cambió la vida: “la gente ya no lo veía como antes, lo juzgaban”, “le decían cosas feas, quemado, chicharrón”, ante esto “le daban ganas de llorar”. Se “sentía mal” cuando salía y sus vecinos le hacían burla por su aspecto. Incluso, a su mamá también la critican, la culpan por el accidente y la juzgan de irresponsable sin conocer las verdaderas circunstancias que propiciaron el suceso.

“porque una vez un señor me dijo ¿qué si no me daba vergüenza andar trayendo a mí hijo? y “¿cómo me va a dar vergüenza si es mí, si es mí hijo?”, “no pero si yo fuera” dice “no se lo que ya le hubiera hecho”, le dije: “pus usted tal vez porque no le dolió” (Eugenia, mamá de José Luis).

Mientras se recuperaba no podía viajar y se sentía muy triste porque quería estar con su familia que vivía en Veracruz, aunque a veces no deseaba ir por el temor a

que le pusieran apodos por su aspecto físico, como ya lo habían hecho sus vecinos.

Él estuvo dos años sin atención médica en Galveston, pero fue atendido en el hospital General de México en el que lo operaron del cuello y de la mano, en la que tenía una “bolita”. Por ello, no pudo cursar el Kinder, a los seis años entró a la primaria después de “arreglar unos papeles”, trámites que le permitieron saltarse esa etapa en su educación. Él recuerda perfectamente su primer día de escuela, en el que sentía una mezcla de alegría y tristeza por alejarse de su mamá. En la escuela tuvo que enfrentarse a los malos tratos y burlas de sus compañeros “que le decían cosas feas” pero “poco a poco se fueron haciendo sus amigos”. Por otro lado, otros niños lo trataron bien y le decían que no “tenían porque despreciarlo”. El ingreso a la secundaria le representó otra oportunidad de hacer nuevos amigos, que le fue más fácil. Ante estas dificultades, su mamá acudía a la escuela para conversar con los profesores de José Luis, para que evitaran estos maltratos sin obtener resultados. Por ello, recurrió a la Fundación para que se ofrecieran pláticas sobre las quemaduras dentro del plantel; sin embargo, la directora no lo permitió.

La relación que tiene con su familia es buena y de respeto, pues ellos se sienten contentos porque José Luis no murió en el accidente. Con su mamá tiene una relación muy estrecha y de confianza, con su papá está distanciado por motivos de trabajo. José Luis ahora se “siente bien porque ya tiene amigos”, “ya se siente normal y puede salir a la calle sin que lo traten mal”. También, tiene una novia que lo acepta y con la que comparte algunas experiencias. Ya no se enfrenta al rechazo de sus compañeros, pero es consciente de la discriminación que hay hacia él y hacia otros niños por ser “diferentes”.

“Ya me siento bien, porque ya tengo amigos, ya tengo con quién jugar, ya, ya puedo salir a la calle sin que me digan, cosas malas.”

Sin embargo, por tener secuelas visibles es inevitable que algunas personas lo insulten, por lo que adopta la actitud de ignorar sus ofensas, como cuando toman el micro para salir y los niños hablan de él “mira ese niño pelón”. Por su

tratamiento y secuelas su mamá en ocasiones lo sobreprotege porque teme que alguien le haga daño porque “lo ven diferente”. También, se preocupa porque él juega fútbol y como no está recuperado totalmente se puede lastimar con algún movimiento que realice.

Las mayores dificultades que enfrentó fue no tener amigos, pero esto mejoró cuando encontró la aceptación de ellos “pues ya saben como es”. Además en el aspecto académico, sus secuelas lo limitaban pues no podía apoyar las manos por la retracción en la piel del brazo en el área del codo.

A pesar de su recuperación, a José Luis le esperan varios años de tratamiento que se prolongarán hasta que cumpla 21 años. Pero es capaz de verse a futuro: le gustaría ser arquitecto y posteriormente conformar una familia.

3.2.5. Benjamín: “yo quiero volver a caminar, volver a correr”

Cuando Benjamín tenía 20 años vivía con sus padres y sus dos hermanos, un chico de 18 y una joven de 15 años, él estudiaba y trabajaba como mensajero en el *World Trade Center*. También, tiene un hijo pequeño al que no veía porque tenía problemas con la mamá de su bebé, ella no le permite ver a su hijo pues considera que no la ha apoyado con los gastos, aunque los papás de Benjamín le ayudaban con pañales, leche y otras cosas. Además, él era una persona muy independiente y deportista.

Hace un año llegó a su casa a las 7 de la noche después del trabajo, como era su costumbre salió a correr. Él no recuerda su accidente, por eso no pudo comentarnos acerca de este aspecto pues tampoco hubo testigos. Sin embargo, por sus lesiones y el clima de ese día, en el que llovía y hacía mucho viento, los médicos le comentaron que “pudo haber sido un cable que cayó y le pegó en la cabeza”. A raíz de este accidente le quedaron varias cicatrices en el cuerpo y no puede caminar.

Benjamín, estuvo 3 meses hospitalizado, los primeros 20 días no los recuerda porque estuvo anestesiado por los fuertes dolores que tenía. Conforme pasaron los días fue teniendo noción de lo que pasaba, la temperatura, el dolor y

un temblor constante en sus pies. En el aspecto emocional, recuerda que el primer mes estuvo muy animado, pero conforme pasaba el tiempo y no veía mejoras o cambios drásticos en su estado físico “se deprimió, se sentía desesperado, desanimado e impotente” por no hacer las cosas por sí mismo y estar “encerrado”. En el hospital, también, encontró un ambiente confortable “de cotorreo” que compartía con sus compañeros del cubículo que estaban en las mismas condiciones, esto le ayudaba a sentirse acompañado. Sin embargo, en otra ocasión que estuvo hospitalizado por su tratamiento, no encontró este ambiente lo que ocasionó que fuera muy tediosa su estancia.

“... era un ambiente así de, de cotorreo ¿no?, porque, o de más bien..., sarcasmo del bueno, o sea nos burlábamos, no se, por ejemplo, frente a mí había uno que pus, desafortunadamente le cortaron las piernas, y le decía el de al lado “no pues párate y tráeme esto ¿no?, como burlándose pero al mismo tiempo, pus estando ahí con él...”

El tratamiento que tuvo consistió en un baño diario para retirar la piel que no se podía regenerar, cambio de vendajes, uso de parches y los medicamentos para el dolor. En la etapa de parches no se podía bañar ya que lo revisaban diario para ver el avance que tenía con este tratamiento. En el área psicológica, recibía terapias individuales o de grupo en el que los pacientes compartían sus experiencias, sus planes y le servían de “desahogo” porque sentía que había gente que lo escuchaba y entendía.

Las preocupaciones que tenía al estar hospitalizado se dirigían hacia su familia y su hijo principalmente, ya que lo extrañaba mucho y no lo podía ver pues no lo dejaban pasar. También, le temía a la idea de que le fueran amputar alguna parte de su cuerpo como a sus compañeros del cubículo. Sin embargo, con ayuda de las terapias psicológicas fue entendiendo que las amputaciones son un proceso necesario para salvar la vida ya que algunos de los miembros no funcionan adecuadamente.

Por otro lado, se ha dado cuenta que hay cambios en su cuerpo, que tiene cicatrices y no puede moverse como antes, sin embargo, estas marcas parecen no afectarle demasiado, pues acepta que hay otras personas como él. Esta falta de

movilidad no lo hizo sentirse mal sino que lo “sacó de onda”, lo confrontó con una nueva situación porque él era muy activo y eso fue una limitante. En lugar de deprimirse, se sentía motivado para seguir adelante, sobre todo cuando veía sus avances en los movimientos después de sus ejercicios de rehabilitación.

Al acercarse el alta médica se sentía muy ansioso y tenía muchos deseos de salir para ver a su hijo y su familia, además de “comer y disfrutar ¡algo con sabor!” porque la comida del hospital le parecía “insípida”. Cuando salió del hospital sus amigos y familiares le organizaron una reunión en la que se sintió muy contento.

A partir del accidente su familia se “unió” más, lo han acompañado a lo largo del tratamiento, lo llevan a rehabilitarse a pesar de que el hospital les queda al otro lado de la Ciudad, le dan ánimos, cariño y también lo apoyan económicamente a pesar de que él ya es padre de familia. Benjamín es el hermano mayor, a él casi no lo ve y en ocasiones le ayuda a su hermana con su tarea, pero no puede salir con ellos para distraerse por la falta de movilidad. Aunque cuenta con el apoyo de su familia, le reprocha a su mamá “la falta de tolerancia o comprensión”, él desea salir, ver a sus amigos, pues el encierro lo desespera, pero su mamá no le da la oportunidad de hacerlo. La relación con sus amigos “sigue igual”, aunque clasifica a los amigos como amigos y hermanos, estos últimos son más importantes y escasos. No todos sus amigos lo han ido a visitar, pero algunos le brindan compañía y rompen su rutina o la monotonía a la que está sometido. A veces lo invitan a salir pero su mamá se opone.

“si te digo, ¡me quieren ir a ver!, pero luego mi mamá se pone medio punk y pus luego no los deja pasar o cosas así”

Benjamín considera que su mamá intenta controlar sus visitas, no le deja ver a sus amigos y mucho menos salir con ellos, aunque a él le ayudaría salir y si “pudiera caminar no pediría permiso”, pero su situación lo pone a “expensas”, al control de su mamá pues depende de ella. Cuando sale a la calle mira a todos lados y se siente muy entusiasmado, se da cuenta que la gente lo mira pero él lo ve normal y no le afecta “para nada”, es más su necesidad de sentirse con un poco de libertad.

Actualmente, Benjamín continúa en rehabilitación, lleva siete meses de terapia diaria que consiste en hidromasaje por treinta minutos, luego masaje, estiramientos y un ultrasonido para ver su evolución. Al principio la rehabilitación era muy dolorosa pues no podía hacer muchos movimientos por lo que se desesperaba. Ante esta situación, sus deseos son “volver a caminar, volver a correr” y desea ponerse de pie nuevamente.

El accidente le ha representado un cambio en sus actividades, tuvo que dejar de trabajar y estudiar. Benjamín ha modificado su rutina: se levanta, desayuna, va a la rehabilitación, luego, al llegar, ve televisión o prende la computadora, se duerme, vuelve a ver la televisión o la computadora, come, lee, le ayuda a su hermana en sus tareas. Pero esta situación le aburre porque lo mantiene encerrado en su casa. A pesar de ello, considera que su vida es la misma.

Este suceso lo ve como “unas vacaciones, como un lapso en su vida”. Considera que él sí cambió, que ahora tiene una segunda oportunidad de vida, para hacer cosas que no tenía contempladas o que simplemente en esos momentos no le interesaban. Ahora quiere viajar por el país, conocer Jamaica y ayudar a las personas que como él han sufrido un accidente. Esto porque a Benjamín le sirvieron mucho las pláticas del grupo de apoyo, ver que otros estaban igual que él o en circunstancias menos favorables y salieron adelante. Esta experiencia de las quemaduras le dejó un aprendizaje “pensar y luego actuar”, aunque es consciente de que su accidente no fue su responsabilidad, pero considera que hay cosas que se pueden prevenir, que la vida es muy corta y que hay que aprovechar todas las oportunidades que se tengan.

En ocasiones, se cuestiona sobre qué haría si no volviera a caminar, en caso de que no lo logre, su meta consiste en andar en muletas, para ello, tiene que recuperar la fuerza en sus brazos. Benjamín no se ve en una silla ni en una andadera pues la silla lo limita, no totalmente ya que puede mover sus brazos y realizar otras cosas, pero quiere valerse por sí mismo y no depender de sus padres.

Uno de los problemas que tiene es que no puede ver a su hijo desde hace 6 meses y no tiene contacto con él pues no vive con su pareja y ella le niega este derecho. Este conflicto es anterior al accidente, sin embargo, se agravó por su estado de salud ya que no puede trabajar y la madre de su hijo le exige y condiciona las visitas a cambio de la pensión. Por ello, él está buscando por vía legal que le permitan compartir tiempo con su hijo, considera que esto lo va ayudar a salir adelante, desea involucrarse en su educación y quiere verlo crecer.

3.2.6. Ivonne: “veo que ahí está lo que yo era”

Ivonne padece crisis epilépticas, está casada y tiene dos hijos, un adolescente y un niño. Ella trabajaba como secretaria y era muy activa. Además, se consideraba una mujer muy sociable, asistía a todas las reuniones, era vanidosa, y en ocasiones altiva y grosera. Hace 3 años, cuando ella tenía 36, estaba planchando y mientras realizaba esta actividad tuvo una crisis epiléptica, por lo que se cayó con la plancha en la mano y se quemó parte del rostro. Su marido al percatarse del accidente le decía que tenía que llevarla al médico pero Ivonne no se daba cuenta de la gravedad de su lesión, ni siquiera se dio cuenta de lo que había pasado. Cuando aceptó ver a un médico puso la condición de que la llevaran con uno de las farmacias Similares para evitar los gastos pues ella consideraba que no era necesario.

El médico al valorar su lesión le dijo que no la podía atender, sólo le dio unas pomadas y la canalizó al hospital de Xochimilco al área de quemados. Cuando llegó a este hospital, que es materno-infantil, fue ingresada de inmediato por la gravedad de sus quemaduras, que fueron de primer, segundo y tercer grado. A pesar de ello, no fue necesario hospitalizarla. Ante esta situación Ivonne se mostraba de mal humor lo que les hizo pensar al personal del hospital, que sus lesiones habían sido resultado de la violencia por parte de su marido.

Aunque no estuvo hospitalizada, sí recibió atención ambulatoria ya que acudió por un año a curaciones diarias y utilizó una mascara por año y medio para atenuar las cicatrices de su rostro. Para contar con una mejor atención se fue a

vivir con su mamá que era la encargada de cuidarla y hacerle sus curaciones por lo que la familia de Ivonne se separó, esto en beneficio de su salud.

Ella no podía verse al espejo porque tenía “hinchada” la cara, ya que las quemaduras fueron muy profundas y afectaron el ojo y el odio, incluso, pudo haber perdido estos sentidos. Cuando logró mirarse, consideraba que “no era ella misma” y “no se reconocía”. Además, de que temía ver las heridas pues era “muy miedosa”.

La relación con su familia cambió, su hijo menor la rechazaba al ver sus vendas y máscara, estaba enojado con ella. Su hijo mayor le daba ánimos y la apoyaba. En general, no le decían nada, nunca le dijeron que “se veía deforme”; para ella era suficiente con verlos para darse cuenta de que “estaba muy mal”. Su marido no “la volteaba ni a ver, estaba espantado” y temía lastimarla. Después de dos años le puso atención en su cara y se dio cuenta de algunas marcas que tenía. Como Ivonne se fue a casa de su mamá hubo un alejamiento, pero su esposo la veía diario, estaba pendiente de ella y la llevaba al médico.

Ivonne no quería salir a la calle, no tenía “la confianza ni el gusto” por salir. En ocasiones se ponía el parche o la máscara, pero se daba cuenta de que la gente la volteaba a ver más que cuando dejaba descubierto su rostro, esto le molestaba porque la hacían sentir como “bicho raro”. Sin embargo, lo que más le dolía era que su hijo menor se viera afectado ante esta situación, por ello, trataba de calmarlo diciéndole que no hiciera caso y que les dijera “que su mamá era luchadora”.

Con sus amigos perdió contacto, antes le gustaban las reuniones pero después del accidente ya no deseaba salir, se sentía insegura, mal consigo misma, triste y le dio una “depresión muy fuerte”. Estas emociones las guardaba para ella, no las compartía con su familia. Hace 6 meses contactó a sus amistades, todos sabían de su accidente pero ella nunca dejó que la fueran a ver. Al reunirse, todos la trataron igual y le daban su apoyo, pero Ivonne no pudo evitar sentirse incómoda y más con la gente conocida, “le lastimaba que la vieran” ya que la habían conocido de otra manera. También, le molestaba que nadie le dijera

ANÁLISIS Y RESULTADOS

como se veía y no le hicieran un comentario al respecto, que no abordaran el problema de sus quemaduras de forma directa.

“... como que con la gente conocida me incomodaba más que con, andar en la calle normal, en la calle no me molestaba que me voltearan a ver, pero como que con la gente conocida sí me lastimaba más que me, que me vieran...”

Las actividades de Ivonne cambiaron, era su marido quien salía y se hacía cargo de su hijo menor, ella dejó de trabajar y de ir a la escuela de sus hijos, le dolió salir de sus actividades. Esto para que no les preguntaran sobre su mamá ni se avergonzaran de ella. Antes, Ivonne era secretaria y no ha buscado un trabajo similar, le teme al rechazo pues piden la presentación de una buena imagen como requisito, incluso ya trabajó en una lavandería en donde la imagen no es “tan importante”. A ella le interesaría buscar un trabajo en el que el físico no importe, porque después de que acaba sus labores domésticas ya no tiene nada que hacer y siente que le hace falta hacer algo más.

Con el paso del tiempo, al verse al espejo se dio cuenta de que iba “evolucionando bastante”, la doctora le enseñó las fotos de todo el proceso y le dio mucho ánimo porque le mostró su recuperación y le dijo que era muy bonita. Ivonne se percató de que antes tenía “el ojo caído, la boca chueca y la cara muy hinchada”. Al ver estas fotos ha visto que ha tenido una gran evolución, ve que su “cara no es la misma de hace tres años, pero ve que todavía hay parte de lo que ella era”. Ante sus cicatrices se siente normal “ya no tiene nada”, ha visto la evolución, sabe que tiene “la cara lastimada pero no deforme” y sigue con su tratamiento que consiste en pomadas y masajes para atenuar las cicatrices.

“... ya volví a, a tener mi, mi cara sí, y me he encontrado a gente así conocidos y se dirigen a mí como “¡hola Ivonne!” y yo así como que ¡ay sí me reconoció! ¿no? o sea sí tengo la misma cara, media lastimada, pero tengo la misma cara.”

Ahora ya se quita el parche para salir y la gente se le queda viendo pero ya no le interesa. Además, nunca se sintió rechazada por nadie, quizá en un principio por su marido y su hijo menor, pero más que rechazo considera que era miedo y

sorpresa ante su nuevo aspecto. También, ha recibido apoyo psicológico, al hospital llegó muy agresiva, lloraba y no quería que la operaran, pero la psicóloga le hizo entender que sería necesario para lograr su recuperación ya que no le cicatrizaba la herida, afortunadamente esto no ocurrió. La psicóloga le ayudó a aceptar su imagen.

Su marido ha vuelto a ser como antes “ha vuelto a cambiar, a jugar y vacilar”, ella cree que ha influido que se siente más segura y su marido lo ha notado. Ahora la ve “directamente a la cara”; le dice que por qué no buscan otras alternativas como la cirugía, pero Ivonne prefiere seguir con su pomada y sus masajes porque le da miedo someterse a una operación. También, ha retomado sus obligaciones: lleva a su hijo menor a la escuela, a sus citas con el médico, le ayuda a la tarea, pasa al mercado, escombra, hace la comida y lee. Además, a raíz del accidente se ha vuelto más sensible con la gente, la valora más, ahora actúa al ver que alguien puede necesitar su ayuda.

3.2.7. Lulú: “la vida sigue y hay que vivirla como viene”

Lulú era una mujer muy activa e independiente, desde los 16 años trabajaba en Centros de espectáculos o de diversiones y se acostumbró a estar rodeada de gente “con dinero”, por ello, considera que se volvió prepotente y vanidosa. Posteriormente, se casó y tuvo tres hijos. Cuando ella tenía 26 años se separó de su pareja. Y dos años después entabló nuevamente una relación amorosa.

Hace 7 años trabajaba como fotógrafa en el Centro de espectáculos “Lobohombo”, este lugar no contaba con las medidas de seguridad suficientes por lo que se incendió. En este accidente fallecieron 22 personas.

En esa ocasión, Lulú ya había terminado sus actividades pero se quedó esperando a una de sus compañeras para que se fueran juntas pues era de madrugada. Cuando se dieron cuenta del incendio estaban en la parte de atrás del lugar y vieron como “empezó a derretirse el unicel; frente al guardarropa había unas pantallas que se empezaron a quemar y a tronar”, por ello, agarraron sus cosas pero ya no pudieron salir por la puerta principal y el fuego comenzó a

ANÁLISIS Y RESULTADOS

alcanzarlas. Ellas gritaban pero no las escucharon pues la mayoría de las personas estaban del otro lado. En esos momentos Lulú sentía una gran desesperación “corrimos, gritamos, el humo negro, el calor muy intenso, sentía la piel que pues se reventaba del calor tan fuerte que estaba haciendo”. Estas condiciones ya no le permitían respirar y comenzó a pensar en la muerte “¡aquí te vas a morir!”, en sus hijos, en su mamá y le pedía a Dios que se los cuidará, después perdió el conocimiento. Cuando recobró la consciencia, su instinto de supervivencia hizo que buscara una salida pero se quedó atorada hasta que la rescató uno de sus compañeros que entró en un carro rompiendo las puertas de cristal del lugar.

Cuando salieron a la calle, no se había dado cuenta de la gravedad del accidente sino hasta que vio la reacción de la gente que iba en sus carros cuando la veían, “lo único que recuerda es la cara de unas personas que era una impresión”, muy fuerte. Lo que la llevó a preguntarse cómo estaba y al intentar salvar su cámara, que era su herramienta de trabajo con la que mantenía a sus hijos, se percató que sus manos estaban cortadas, quemadas, “se comenzaban a hinchar” y sintió un “dolor desesperante y fuerte”. Llegaron las ambulancias, de las que los subían y bajaban porque iban a acomodar a las personas heridas por estado de gravedad. Lulú fue trasladada al hospital de Traumatología Magdalena de las Salinas.

En el hospital se escuchaban los gritos de sus compañeros, todo olía a quemado, les cortaron el cabello y la ropa y comenzó a sentir el dolor. En esos momentos, no era consciente de su gravedad, creía que al día siguiente todo estaría mejor; sin embargo, paso 12 o 15 días en terapia intensiva en estado de coma, sin esperanzas de vida junto con otras 3 personas, de las cuales fue la única que salió con vida. Estuvo hospitalizada dos meses, tiempo en el que le hicieron varias cirugías con la finalidad de ponerle injertos en sus manos y piernas. En su cara el tratamiento fue diferente, no le hicieron cirugías reconstructivas porque antes tenía que asistir a terapia psicológica, ya que sin este apoyo no aceptaría las modificaciones que le hicieran en su rostro. En esos momentos le preocupaba la economía de la familia, los estudios de sus hijos y su mascota. Por

ello, recurrió a su familia para que le cuidaran a sus hijos mientras se recuperaba. Por otro lado, como Lulú no contaba con seguro médico, ya que el dueño del Centro de espectáculos se dio a la fuga y no los reconoció como empleados, tuvo que tramitar su pensión y cambiar de hospital cuando la ayuda del gobierno se terminó. Conforme se acercaba la fecha para salir del hospital sentía emociones encontradas: se quería ir para ver a su familia, pero también permanecer en el hospital para recibir atención médica adecuada pues tenía miedo de las infecciones o de perder una parte de su cuerpo lo que la angustiaba, porque cuando salió del hospital todavía tenía los dedos de sus manos pero ya sospechaba que “algo andaba mal”, pues no podía moverlos como los de la otra mano.

La atención médica se prolongó durante dos meses más, en los que acudía al hospital una vez a la semana. Luego la volvieron a internar para quitarle sus dedos, lo que fue difícil para ella. También, le pusieron un injerto en la nariz. Para rehabilitarse usó los trajes de presoterapia en todo el cuerpo lo que era muy incómodo y llegaba al llanto cuando se los ponían. Además, se daba los masajes que le ayudaban a la circulación, evitaban las cicatrices y le resultaban reconfortantes. Al principio, al ver su cara no hubo problemas porque sólo la tenía roja y creía que se le iba a quitar, sus manos eran las que le preocupaban; sin embargo, las cicatrices se “comenzaron a abultar y a deformarle el rostro pues se le fue jalando la piel”, por lo que requirió cirugías y apoyo psicológico para afrontar los cambios en su imagen. Cuando las cicatrices del rostro eran evidentes Lulú se veía y “empezaba a llorar”, esto la hacía sentirse “fea y triste” ya que era “muy vanidosa”. Por ello, se dio la oportunidad de trabajar sus emociones después de ocho meses del accidente.

El recibimiento que tuvo en su casa fue muy bueno, la felicitaron, le dieron regalos y flores, pero “al otro día se dio cuenta de la seriedad de la situación” ya que no podía caminar, ni agarrar nada, estaba en cama o sentada y tenía poca movilidad en su cuerpo. Sentía que veía “como pasaba la vida” mientras todos iban retomando sus actividades menos ella y comenzó a tener “conflictos emocionales” pues necesitaba atención y se la exigía a los otros. A veces culpaba

ANÁLISIS Y RESULTADOS

a su familia de sus cicatrices porque no le daban los masajes ni tratamiento que necesitaba por lo que gritaba y se ponía a llorar. Esta situación les fue afectando a sus hijos, que tenían 14, 15 y 17 años, pues se volvía complicado atender a su mamá, incluso llegaron a evitar esta responsabilidad que les resultaba incomoda, se peleaban, se recriminaban y nunca quisieron recibir apoyo psicológico.

“...cuando pasa esto, este, pues nadie quiere lavar trastes, nadie quiere hacer nada, este “yo ya te bañe” “yo ya te di de comer” “no nada más tienes una hija” “y mira tu huevón” o sea al niño y “no quieren hacer nada” “y tu cállate quien sabe que” “y tú porque” y ahí están peleándose, y sobre todo delante de mí...”

Además, tuvieron que cambiar sus actividades, por ejemplo: su hija mayor dejó sus estudios y tuvo que trabajar. Lulú considera que a raíz de su accidente su familia y ella vivieron “violencia intrafamiliar”. Incluso, su hija mayor que sentía admiración por ella y la consideraba muy bonita, ya no quería salir con ella y le reclamaba por haberse quedado a esperar a su compañera y la culpaba de su accidente y secuelas.

Después del accidente muchos de sus amigos la fueron a ver, le hablaban por teléfono y eso la reconfortaba, pero poco a poco se fueron yendo. Lulú, también, tenía una relación de pareja de 9 años con la que había hecho planes pero ella no permitía que se le acercara pues se sentía “mal y fea”, incluso, le decía: “¿a que vienes?, ¡a ver al monstruo!” y lo fue alejando. Él quería pasar y vivir esta etapa con ella pero no lo permitió. Finalmente, él se alejó y perdieron contacto, pero aún espera que alguien quiera compartir su vida con ella.

“no vete, no me veas el día que tu quieras saber de mí háblame por teléfono, este y poco a poco lo fui alejando...”

Al principio su familia la apoyaba económicamente pero ella sentía que le daban una “limosna”, cuando pudo “mover las manos y salir sola, ir y venir” empezó a

vender AVON¹⁴ colchas y abrió una accesoría en su casa en la que puso un expendio de pan. Sin embargo, por las cirugías que tuvo en la cara y cuello, rentó el lugar porque no podía atenderlo. Ahora tiene unas maquinitas, frituras y dulces. Cuando salía a la calle le molestaba que se le quedaran viendo y “cuchichearan”, eso le daba “mucho coraje” pero aprendió vivir así porque los demás son los que se tienen que acostumbrar a ella y no al revés. Comprender esto le ha “costado mucho dolor, muchas lagrimas”. También, se ha sentido aceptada por la gente considera que “cosechas lo que siembras”, pues ella es una persona “buena onda” por lo que ahora no se ha sentido rechazada.

Lulú también comenzó a participar en el grupo de apoyo para personas quemadas (GAPEQ), luego el psicólogo Germán la invitó a pasar con los pacientes y tomó unos cursos de tanatología. Tiene varios diplomados en tanatología, gerontología y trabaja con los pacientes en el área de Trauma. En estas actividades se sigue desarrollando y satisface su vocación de servicio.

Esto le permitió poco a poco aceptarse. Además, ver que sus manos pueden hacer muchas cosas, a pesar de la amputación de sus dedos, y darse la oportunidad de practicar algunas actividades como antes lo hacía, por ejemplo: el voleibol, que le ha permitido salir adelante. Ahora la relación con sus hijos y su familia es buena y se llevan bien. Los amigos que se “quedaron” son los que le importan, ellos la tratan igual que siempre, no la minimizan, ni la “pobretean”. Incluso, tiene nuevos amigos por el grupo de apoyo al que asiste, de los cursos y de los pacientes del hospital “que la aceptan tal como es”. Sin embargo, cuando se levanta deprimida, triste o está menstruando se dice a sí misma “¡con este dolor y esta cara!”, esto es inevitable pero ya no le afecta como antes.

Actualmente Lulú tiene 44 años, puede hacer sus actividades con normalidad a pesar de la pérdida de sus dedos, se dedica a su hogar, al grupo de apoyo y a su formación. Además, está pensando en retomar su trabajo de fotógrafa si es que a los empleadores no les interesa mucho el físico. Ahora se siente aceptada por sus hijos y el resto de su familia. Al contrastar su vida anterior

¹⁴ AVON, es una línea de venta de cosméticos por catálogo.

con la actual considera que sí hay una modificación, un cambio en el sentido de la vida que ella tenía y ha descubierto nuevas perspectivas “la vida sigue y hay que vivirla como viene” este es el aprendizaje que le dejó el accidente.

“...la vida es, se hizo para vivirla ¿no?, para disfrutarla, para, pues para respirar, para admirar, para soñar, para trabajar...” la vida sigue, que la vida sigue y hay que vivirla como viene, alguien dice, dice por ahí que, alguien no, Viktor Frankl que, que “el sentido de la vida, lo tienes que encontrar, nadie te lo va a dar, sino tu mismo”.

3.2.8. Ramón: “es tu realidad y así vas a vivir el resto de tu vida”

Cuando Ramón tenía 15 años dejó su casa para trabajar por lo que era independiente y autosuficiente, a los 27 años se casó y se hacía cargo de su esposa y de sus dos hijos pequeños. Él trabajaba en un OXXO en el área de mantenimiento y se consideraba como una persona activa, y ambiciosa pues tenía la idea de poner su propio negocio. Sin embargo, cuando tenía 31 años, estos planes se vieron frenados por un accidente que sufrió mientras trabajaba.

Él y sus compañeros iban a poner una toma de agua en un segundo piso y estaban subiendo tubos de cobre a la planta alta. Él estaba agarrando los tubos que pasaban de abajo cuando estos “entraron al campo magnético de los cables de alta tensión y prácticamente al entrar lo jalaban y pues se dio el accidente”. Ramón perdió el conocimiento, cuando despertó estaba en la ambulancia y preguntaba que había pasado ya que sentía mucho dolor por lo que volvió a quedar inconsciente y despertó cuando estaba en el hospital. Estuvo 6 meses hospitalizado, durante ese tiempo “no le caía el veinte” del cambio tan drástico en su vida a partir del accidente. Este suceso y las secuelas las veía “como un sueño pero eso era su realidad e iba a vivir así el resto de su vida”. Imaginaba que la lucha iba a ser diaria y esto lo hacía sentirse impotente.

“...el cerebro le, le cuesta trabajo asimilar que, que hace una hora estabas bien y, y después ya, ya prácticamente estas diferente...”

Cuando pudo verse se dio cuenta de que sus manos estaban “carbonizadas” y tenía un dolor muy intenso. Por ello, su primera cirugía consistió en abrirle los brazos para favorecer la circulación de la sangre. Algo que le molestaba es que los médicos no le informaban sobre su estado de salud, ni le dieron el diagnóstico, incluso, no le dijeron que por la electricidad estática que quedaba en su cuerpo podía sufrir un infarto. Sólo le decían que tenía que preocuparse por “salir bien”. Lo único que le dijeron es que podía perder sus brazos, ante esta noticia no se deprimió sino que le dijo a su esposa “vamos a salir de ésta” y se “mantuvo fuerte”. Tomó una actitud positiva para salir de esta situación.

A los 10 días le amputaron el brazo izquierdo ya que su cuerpo rechazaba esa “parte muerta”. El “día más crítico” de su estancia en el hospital fue el previo a la amputación, sabía que “no había remedio”, “que era el brazo o él” y le fue difícil asimilar que “le iban a cortar una parte de él”, “porque mal que bien lo vía feo pero ahí estaba”. Lloró y atravesó por el “duelo” de haber perdido su brazo. Ramón tomó la decisión de salvar su vida aceptando las consecuencias de ésta. Al salir de la cirugía le dolía su brazo pero después se dio cuenta que no tenía porque dolerle algo que ya no estaba; los doctores le dijeron que esto era un dolor psicológico, del “brazo fantasma”. Después de la cirugía su salud mejoró y disminuyeron las temperaturas, dentro de lo malo se dio cuenta que la amputación de su brazo “fue algo bueno”. Luego, la atención médica se centró en salvarle el otro brazo, le pusieron injertos, le retiraban la piel muerta, pero aún así perdió la movilidad y sensibilidad de la mano. Incluso, sufrió una hemorragia por una vena del brazo que se rompió que le pudo haber ocasionado un infarto.

Cuando se vio al espejo ya sabía que no tenía un brazo pero vio que tenía cicatrices en los costados y las axilas porque los brazos se “le habían pegado al cuerpo”. El espejo le devolvió una imagen “anormal”, pero no le afectó emocionalmente.

Mientras estuvo en el hospital se percató de que su vida iba a cambiar, que tenía ciertas limitaciones y comenzó a preocuparse por su futuro, sabía que tenía derecho a una pensión porque su accidente fue de trabajo y trató de informarse sobre esto en la Ley Federal del Trabajo. Esto lo distrajo y le hizo más llevadera la

hospitalización que fue muy prolongada; pero al intentar leer se dio cuenta de las dificultades que iba a enfrentar ya que no podía mantener el libro abierto. Otra de las preocupaciones era que su esposa lo dejara, más porque en esa época dependía de ella para “ir al baño, para comer”, “para todo”; o que se avergonzara de él cuando salieran a la calle. Sin embargo, su esposa estuvo a su lado, le decía que el trabajo era de los dos y a pesar de que le agradece su apoyo, ella no podía sentir lo que Ramón. El accidente para ella fue muy difícil pero “aguantó la presión”, lo apoyó y siempre se presentaba arreglada en el hospital para que él tuviera ganas de salir.

Mientras estuvo hospitalizado tenía ciertas comodidades, después se enfrentó a “su nueva realidad” cuando regresó a su casa. Los espacios no estaban adaptados para él y su hijo menor lo rechazaba, esto le “dolió mucho”. En un inicio recibió el apoyo de toda su familia, todos lo querían atender pero esto duró una semana, después sólo se quedó su esposa y sus hijos. Incluso, algunos familiares hacían “comentarios desafortunados”: “por qué no lo dejas y te buscas a alguien que este bien”, “mira como quedó”, “no te da pena andar con él”. Estos comentarios lo hacían sentir mal, sabía que la familia no estaba preparada para esta situación. Se ponía a pensar que sí su esposa lo dejaba que iba a pasar con él ya que dependía de ella, sí su esposa “se iba, se quedaba sin nada”.

“...porque para ir al baño dependes de ella, porque para comer dependes de ella, porque para..., el 99% dependes de ella, entonces, eh, dices “¡hijole!, eh, sí, si ella se va, o sea qué, qué rayos hago yo” ¿no?, me quedo prácticamente sin nada ¿no?, entonces sí viene ese sentimiento de soledad...”

También, tuvo que llevar rehabilitación emocional y física, para el uso de las prótesis. El uso de las prótesis fue difícil porque “se manejan con la espalda, son pesadas y toscas”. Ramón preferiría que fueran como “las de *star wars*”, un brazo tan funcional como el que se ha perdido. Al principio se le dificultaba agarrar las cosas y realizar otros movimientos, pero después, con paciencia y adaptándose a las prótesis, pudo hacer sus actividades como antes.

El psicólogo le dijo tres cosas que le ayudaron a aceptar su accidente: “1) que fue precisamente un accidente, 2) que no tuvo la culpa y 3) que era su

realidad y que así iba a vivir el resto de su vida”. También le ha ayudado a salir adelante externar sus emociones, se desahoga con su esposa o con otros, pero esto es una terapia que le ha permitido hacer más llevadera su situación.

Al salir a la calle la gente se le quedaba viendo, las miradas le decían mucho desde el rechazo hasta la lástima. Estas miradas lo hacían sentir mal, pero en lugar de deprimirlo lo motivaban para “echarle ganas”. La mayoría de la gente es “consciente y no le hacían comentarios” sobre su cuerpo, pero los niños sí le preguntan sobre sus prótesis o su brazo. Incluso, a su hija la cuestionan sobre su papá, pero ella lo enfrentó con “madurez” y aceptó el accidente. Ahora a Ramón no le importan las miradas de los demás, su actitud se refleja y puede causar en ellos “lástima o admiración, pero no pasa inadvertido”. En ocasiones cuando sube al pesero se le quedan viendo como si les fuera a pedir dinero, piensan que es dependiente y eso le lastima aún más “la sociedad no está preparada para esto”.

Ramón logró tramitar su pensión y ya no se preocupaba por conseguir la comida para su familia, pues ya estaba “asegurada”. A pesar de ello, él necesitaba trabajar para sentirse útil, aunque los primeros días quedarse en casa fue cómodo. Después, volver a trabajar se convirtió en una necesidad y una terapia para mantenerse ocupado. Nadie le quería dar un trabajo, lo rechazaban por su discapacidad, pero su necesidad de sentirse productivo lo hizo “tocar mil puertas”. Hasta que “confiaron” en él y le dieron trabajo, ahora su vida ya no es “una lucha diaria”.

“... y después viene lo más difícil ¿no?, que es tratar de integrarte a la vida productiva y entonces viene el problema de que nadie te quiere ¿no?, cuando antes pues ibas a cualquier trabajo y te, y pues mínimo de barrendero lo sabías hacer ¿no?, y, y ahora no, o sea ahora es diferente ¿no?, y, y sí, sí es un rechazo, un rechazó muy, muy fuerte ¿no?, el, el, el que, pues que no te den trabajo ¿no?, y tu, y tú con la necesidad de sentirte útil, ya no con la necesidad pues siempre traes un peso en la bolsa si tu quieres ¿no?, pero, pero la necesidad de sentirte útil y de sentirte productivo...”

Por otro lado, vio frustrados sus planes creía que ya no podría realizarlos, que se habían quedado “en el tintero”, pero se ha dado cuenta de que aún tiene proyectos, sólo que ahora necesita ayuda y adaptarlos a las nuevas condiciones y

ANÁLISIS Y RESULTADOS

habilidades que tiene. Se mentalizó que podía hacer muchas cosas. También, cree que fue bueno que se accidentara en esta época porque la tecnología hace la vida más práctica: hay celulares, cajeros automáticos, zapatos sin agujetas, etcétera.

Ramón consideraba que no tenía porque atar a su familia a la discapacidad, por ello, buscó su independencia, tomó la actitud de “poder sólo”, de salir adelante y hacer las cosas básicas por él mismo (comer, ir al baño, vestirse, salir). Se tuvo que acostumbrar a hacer las cosas más lentas y pedir ayuda cuando era necesario. Recuperar su independencia, también, era una ayuda para su familia, se apoyaron entre sí y se fortaleció su relación.

En una ocasión se encontró a una persona a la que también le habían amputado un brazo, este señor le dijo que el accidente era lo mejor que le había pasado, que había cambiado su vida “para bien”. Pero Ramón en ese momento creyó que sólo se lo dijo para tranquilizarlo, con el paso del tiempo al reincorporarse al trabajo y el interés por darles un buen ejemplo a sus hijos hizo que enfocara así el accidente.

Se fue a Veracruz con su familia para tener un ritmo de vida más tranquilo, sus hijos se acostumbraron muy bien, pero su esposa no se adaptó y se enfermó, le diagnosticaron epilepsia por la presión a la que había estado sometida. Ahora está en un tratamiento médico riguroso por lo que tuvieron que regresar a la Ciudad de México. Y más allá del compromiso matrimonial han establecido “un compromiso moral”, por ello, él quiere corresponder y compensar lo que ella hizo por él. Ahora, la relación con su familia se ha normalizado, ha vuelto a ser la cabeza y puede hacer las actividades del hogar. Su discapacidad no es un “pretexto ni una justificación”, pero si aprovecha los beneficios que puede obtener como los descuentos y sitios de estacionamiento.

Con los compañeros del trabajo anterior hubo un distanciamiento, pero en su momento recibió el apoyo y cuando los llega a ver hay un trato fraternal. Con sus amigos “de siempre” platica muy bien y se olvidan de su discapacidad, al momento de despedirse le dan la mano, esto es muy gratificante para Ramón ya que se les olvida que no tiene sus manos y esto lo hace sentirse “normal”.

Poco a poco ha establecido una nueva rutina: se levanta, se baña solo, va a su trabajo (que consiste en labores de oficina: contestar teléfonos, asesorías, cotizaciones, etc.), sale con sus hijos, va por su esposa a su trabajo y realiza las compras. Ramón identifica un cambio de actividades, en su casa se ha restablecido la normalidad, pero en su trabajo sí se modificó, antes se dedicaba al mantenimiento, estaba en el campo, y ahora trabaja en una oficina. Esto es resultado de las decisiones que ha tomado, por ello, lo acepta con la mejor actitud.

Han pasado tres años del accidente y éste le ha dejado un aprendizaje, antes era muy “acelerado, desesperado, iba en contra del tiempo”, ahora entendió que “caminar de prisa” no le lleva a nada, es más prudente, paciente y tolerante. Cree que los cambios fueron muy drásticos pero que ha sacado lo mejor de ellos. Reconoce que tiene una discapacidad “física no mental” e intenta restablecer su vida con normalidad. Ve su accidente como una experiencia que ha quedado atrás.

Al seguir platicando fuera de la entrevista, nos comentó que afortunadamente su discapacidad no lo limitaba, que poder caminar era muy importante para él porque le daba mayor libertad e independencia. Por otro lado, nos dijo que en ocasiones le reclamó a Dios por “haberle mandado el accidente”, ya que él tenía una vida muy sana y no creía merecerlo, sin embargo, los doctores le comentaron que gracias a su buen estado de salud había logrado salvar su vida.

3.3. Análisis comparativo de los casos.

A través de la presentación de los casos y del discurso de nuestros informantes, observamos la construcción de una “historia positiva” y de un personaje que ha elaborado un significado para esta experiencia que lo convierte en una mejor persona, capaz de minimizar las secuelas y maximizar el valor de ser sobreviviente y de haber salido adelante. Ante esto, es inevitable cuestionarnos acerca de cómo personas distintas, que tuvieron accidentes de mayor o menor gravedad, con secuelas tan variadas pueden llegar a un punto similar de

ANÁLISIS Y RESULTADOS

recuperación. Por ello, es necesario hacer una distinción entre cada caso; hay que destacar los aspectos que comparten pero también aquellos que los distinguen para tener una mayor comprensión de lo que significa haber sufrido una quemadura severa.

Las lesiones que sufrieron nuestros informantes pueden presentarse en dos escenarios:

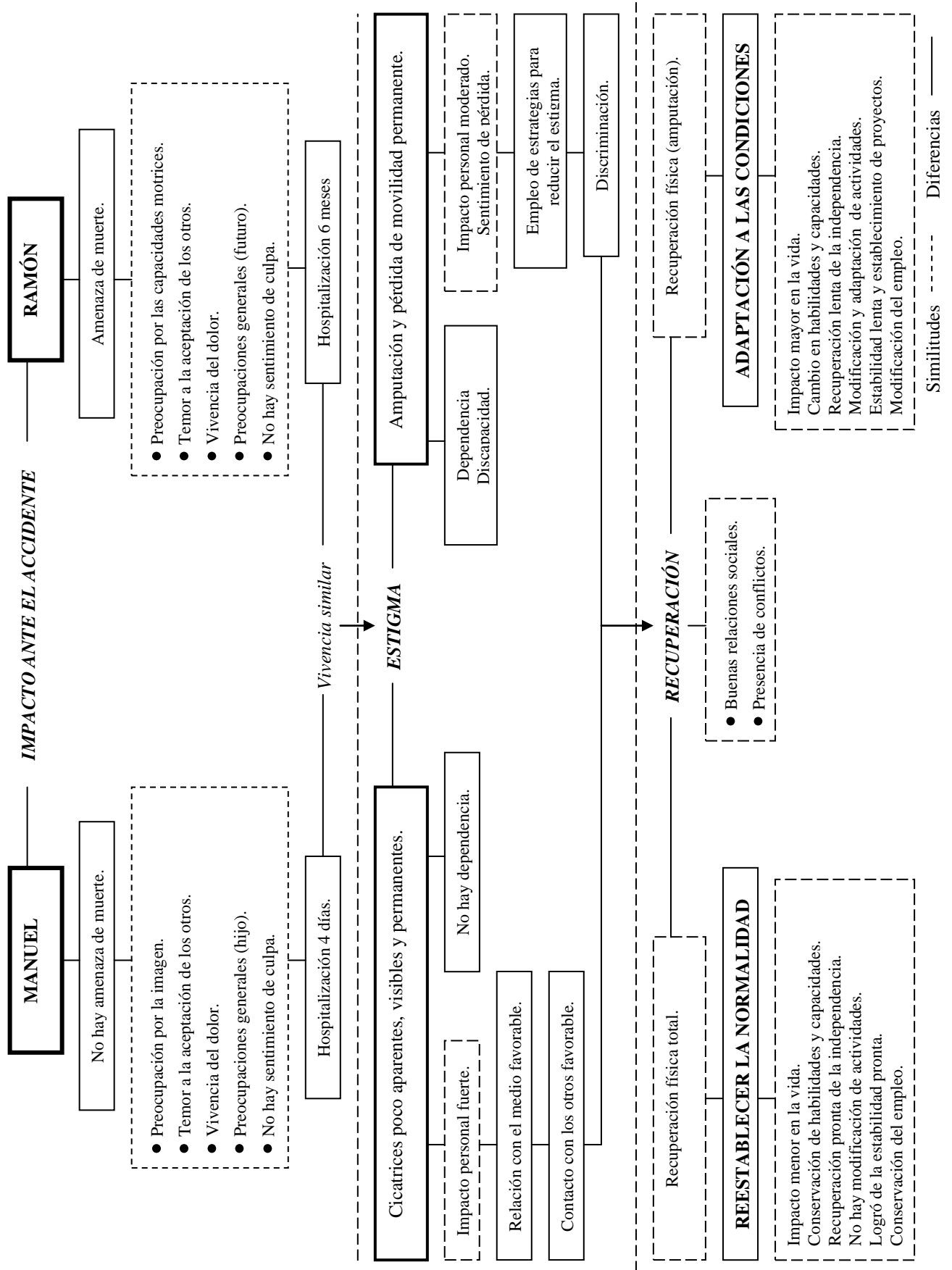
- a) En el que eran un problema de salud grave que requirió de hospitalización, pero no representó un impacto trascendental en su forma de vida, pues sus secuelas físicas no los dañaron severamente.
- b) El otro, en el que las quemaduras eran una amenaza directa a su vida y a la estabilidad en todos sentidos, ya que las secuelas les deformaron su cuerpo y los colocaron en una posición de dependencia.

Uno de los retos de esta investigación era determinar qué significados endosados a la experiencia permiten una u otra posición. Para lograr este objetivo hemos tomado los casos de dos informantes, Manuel y Ramón que son contrastantes entre sí, basándonos en la gravedad e impacto de las secuelas en su vida diaria y su capacidad de recuperación.

Las quemaduras que sufrió Manuel por la explosión de una máquina, no pusieron en peligro su vida pero sí requirió de 4 días de hospitalización y curaciones diarias por un mes. En este periodo, de impacto o shock por el accidente, se cuestionó acerca de su imagen, de cómo sería recibido por sus familiares dadas sus secuelas, que en ese momento eran impactantes ya que afectaron su cara y le inmovilizaron los brazos. Otra de las preocupaciones que tenía se relacionaba con su hijo que en ese momento era muy pequeño y temía dejarlo desprotegido. Además, fue una etapa de mucho dolor que le dejó una huella profunda a nivel emocional.

Tras salir del hospital, consideraba que sus secuelas eran muy evidentes para los otros y creía que lo juzgaban por ellas. Sin embargo, su recuperación física fue muy buena pues las cicatrices en su cara, cuello y brazos son poco aparentes, además, no lo colocaron en situación de dependencia hacia otros de

Cuadro 1: Manuel y Ramón, Dos historias contrastantes.



forma permanente, sólo mientras se recuperaba. A pesar de ello, el impacto emocional fue importante se sentía triste, diferente, con miedo y maximizaba la gravedad de sus secuelas. Las relaciones que estableció con los otros no sufrieron modificaciones importantes, pues sus cicatrices no lo colocaron en una posición de distinción con respecto a ellos, no se convirtieron en un estigma

Sin embargo, en un inicio el accidente sí alteró sus relaciones pues se sentía distinto, creía que todos lo observaban y esto lo llevó a inhibirse ante los demás. Esta distinción marcó una etapa importante en su vida, pues había cambiado su aspecto físico que mostraba ante los demás y sentía un trato diferente, por lo que reestructuró su identidad para poder ser tratado como antes, esta modificación recayó en su conducta, costumbres y actitudes. Pasado el tiempo necesario para recuperarse física y emocionalmente, Manuel pudo *restablecer la normalidad en su vida cotidiana*, pues las quemaduras tuvieron un impacto físico menor, conserva las mismas habilidades y capacidades corporales, no tuvo la necesidad de modificar sus actividades, se incorporó a su mismo empleo después de una incapacidad de dos meses, ha recuperado su independencia y retomado sus responsabilidades. Además, tuvo el apoyo de su familia y amigos, aunque también se presentaron conflictos con ellos (ver cuadro 1, pág. 118).

En el otro extremo, se encuentra Ramón quien recibió una descarga eléctrica mientras trabajaba y las quemaduras que sufrió pusieron en riesgo su vida. Él estuvo hospitalizado durante seis meses; en este periodo, de impacto por el accidente, se cuestionó acerca de su imagen pero sobre todo de las capacidades y habilidades motrices que le quedarían después de la amputación de su brazo y la inmovilidad del otro, por ello, sus mayores preocupaciones se dirigían hacia su futuro y oportunidades de salir adelante junto con su familia. En este sentido, la modificación de su identidad se vio marcada principalmente por la alteración de su cuerpo, esa imagen que le presentaba a los demás que de alguna forma lo hacían sentirse diferente e incapaz. Por otro lado, temía la aceptación de sus familiares y de su esposa, pues le preocupaba que ella lo fuera a abandonar

por su nuevo aspecto. Durante la hospitalización, tuvo una vivencia importante del dolor.

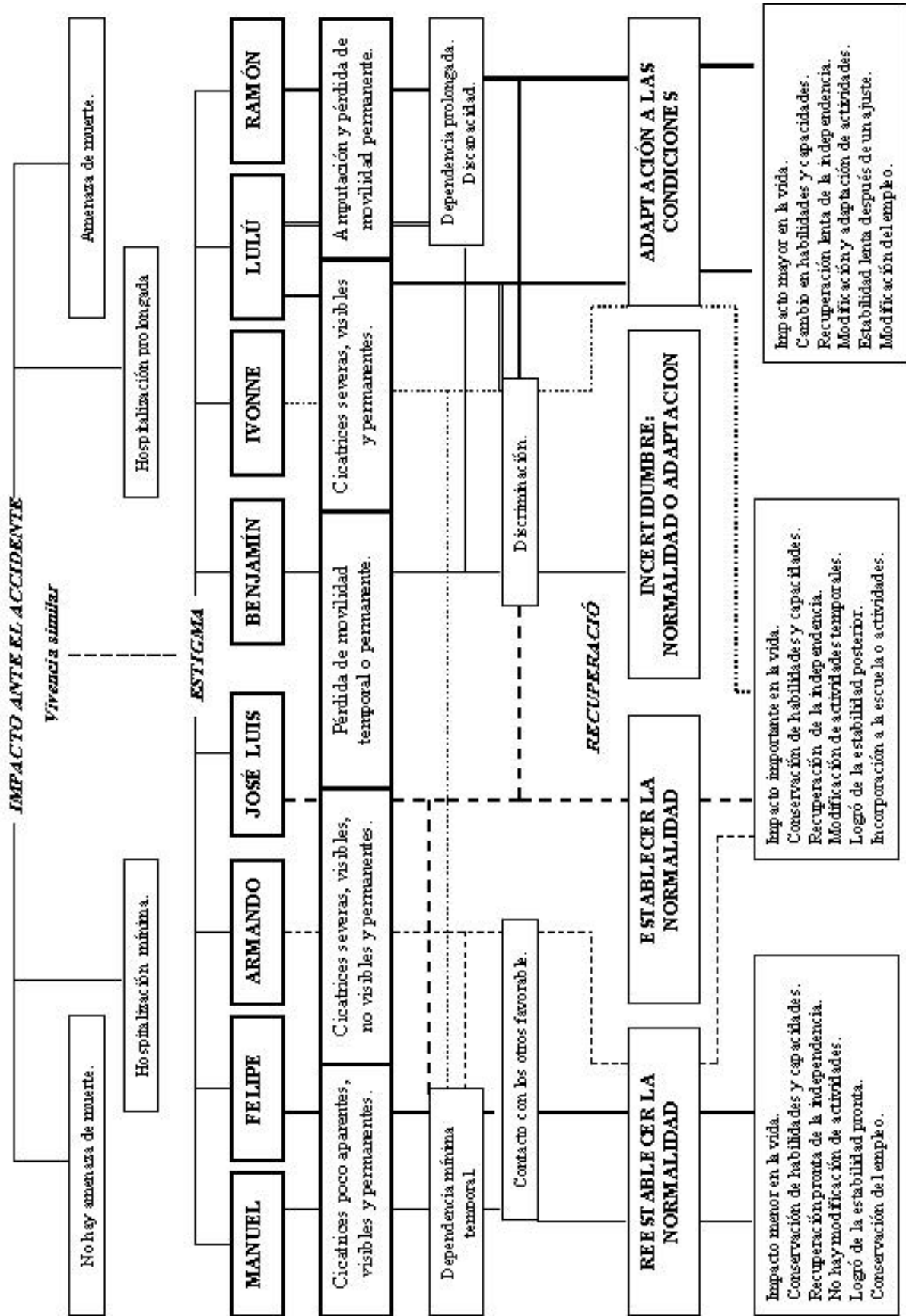
Después del accidente, se dio cuenta que sus secuelas lo colocaron en una posición de discapacidad y dependencia por un periodo prolongado. El hospital le representaba un lugar seguro en el que le proporcionaban la mayoría de las comodidades, pero al salir se enfrentó a las limitaciones que le imponía su cuerpo y su ambiente físico. A diferencia de Manuel, él tomó una actitud positiva para enfrentar su situación sin que esto le impidiera tener un sentimiento de pérdida no tanto por sus brazos, sino por lo que representaban: independencia y oportunidades.

Para Ramón, el contacto con los otros lo colocaba en una posición de discriminación por la discapacidad que tiene, es señalado y lo consideran como una persona “anormal”. Por ello, ha empleado una serie de estrategias para reducir el impacto de su amputación, que le permitan desenvolverse con “normalidad” ante las otras personas y ante su medio, que no está diseñado ni ajustado a las necesidades de las personas con limitaciones motrices.

Después de la confrontación entre la imagen de “normalidad” y de “anormalidad”, fue necesario que atravesara por un proceso de ajuste y reorganización que enfrentó “con buen ánimo”. El tiempo jugó un papel importante ya que le permitió ver los avances en su recuperación física así como adaptarse a las prótesis que le permitían desenvolverse como antes lo hacía, pero con mayores limitantes; cabe aclarar que este fue un proceso lento.

Ramón, después del accidente, no pudo restablecer la normalidad en su vida cotidiana sino tuvo que *adaptarse a las nuevas condiciones que le ofrecían su cuerpo y su entorno social*. Las quemaduras severas tuvieron un impacto mayor en su vida, sus habilidades y capacidades corporales se modificaron, hubo pérdidas y se maximizaron otras capacidades o se desarrollaron nuevas habilidades, sus actividades se modificaron, también tuvo que cambiar de empleo dadas sus secuelas. Tras este periodo de inestabilidad prolongada y de ajustes Ramón ha recuperado su independencia, a pesar de la amputación, ha retomado sus responsabilidades y ha adaptado su vida cotidiana a las nuevas condiciones.

Cuadro 2: Comparación de todos los casos.



En este proceso tuvo el apoyo de su familia, amigos y su entorno en general favoreció su recuperación, aunque también se presentaron conflictos con estos (ver cuadro 1, Pág. 118).

Teniendo identificados estos polos de reestablecimiento de la normalidad o adaptación a las nuevas condiciones, podemos hacer una comparación entre el resto de nuestros informantes y colocarlos dentro de este continuo según la gravedad de sus secuelas (ver cuadro 2, Pág. 121).

Manuel y Felipe se pueden agrupar entre las personas que tras las quemaduras presentan cicatrices poco aparentes visibles y permanentes por lo que el contacto con los otros les resulta favorable. Además, estuvieron en una situación de dependencia temporal, sólo mientras se recuperaban. Para ellos, fue menos complicado *reestablecer su normalidad* dado que sus secuelas no limitan sus capacidades físicas ni los imposibilitan para realizar sus actividades como antes las hacían. Sus quemaduras tuvieron un impacto menor en su vida y lograron una pronta estabilidad.

Si analizamos el caso de Armando, él está ubicado dentro de las secuelas de cicatrices severas permanentes, visibles y no visibles. Sus cicatrices que son de acceso visual para los otros no son tan aparentes o se pueden cubrir por lo que puede llevar relaciones sociales favorables. Él *reestableció sus actividades* con cierta normalidad, ya que conserva las mismas habilidades y capacidades; sin embargo, para él sus quemaduras y secuelas tienen un mayor impacto en su vida pues su periodo de recuperación fue prologado y estuvo en una situación de mayor dependencia. Además, logró estabilizar su vida y está próximo a ingresar a la preparatoria nuevamente.

José Luis, tiene cicatrices severas permanentes, visibles y no visibles. Él merece una mención a parte porque a pesar de que se sitúa entre los polos que ya comentamos, nos muestra un matiz distinto del fenómeno, pues al quemarse a una edad muy corta aprendió a desenvolverse y vivir con sus secuelas, él *estableció su normalidad* tomando en cuenta su posición de desventaja por las secuelas visibles de las quemaduras que tuvieron un impacto importante en su vida y en las relaciones con el otro que lo discriminaba por ser diferente. El

accidente marcó una huella importante en él, a pesar de ello, logró una estabilidad en su vida pues conserva las mismas habilidades y capacidades corporales, recuperó su independencia y se incorporó a la escuela después de una prolongada recuperación.

Por otro lado, Benjamín se coloca en una posición de pérdida de movilidad que puede ser temporal o permanente según los resultados de la rehabilitación o intervención quirúrgica. Dada su recuperación lo ubicamos en una *posición de incertidumbre*, entre la normalidad o la adaptación, pues su recuperación física no es total y todavía se encuentra en un periodo de dependencia hacia su familia, además, por estar en silla de ruedas se enfrenta a la mirada curiosa de los otros. Este caso, nos muestra otro rasgo de la vivencia de las quemaduras severas.

Tras el accidente, Ivonne tiene cicatrices severas visibles y permanentes, y a pesar de su gravedad recibió tratamiento ambulatorio por lo que su situación de dependencia fue temporal. A ella la ubicamos en una posición de *adaptación a las nuevas condiciones*, de la misma forma que a Lulú y Ramón; sin embargo, se distingue porque sus lesiones tienen un impacto menor en su vida, pues conserva sus mismas habilidades y capacidades, es independiente y de cierta forma logró la estabilidad en sus actividades cotidianas sin hacer cambios profundos, salvo la modificación en su trabajo. Ivonne se tuvo que adaptar a su nueva imagen corporal, que tiene un impacto en sus relaciones sociales de manera negativa, pues en ocasiones la discriminaron por su imagen.

A Lulú, por sus secuelas la podemos clasificar en dos grupos: cicatrices severas visibles y permanentes y, como Ramón, en amputación y pérdida de movilidad permanente por la gravedad de las quemaduras. Ambos sufrieron amputaciones, de dedos y brazo respectivamente y tuvieron que *adaptarse a esas nuevas condiciones* ajustando sus actividades cotidianas a esta situación. Pero la amputación no fue obstáculo para que ellos reorganizaran su entorno y recuperaran la independencia y estabilidad a pesar de los cambios. Incluso tuvieron que modificar sus ocupaciones por haber perdido las habilidades y capacidades con las que contaban. Es importante decir, que dado su aspecto fueron objeto de la discriminación cuando salían a la calle o con su propia familia.

Después de lo anterior, es claro que las quemaduras severas son lesiones importantes, que tuvieron un impacto emocional en la vida de nuestros informantes; a pesar de la gravedad de las secuelas atravesaron por un proceso similar de impacto inicial, de conflictos y preocupaciones. En la siguiente fase, la experiencia la vivieron distinto según las limitaciones que les imponían las secuelas (dependencia o independencia) y el impacto que tenían en los otros (aceptación o discriminación). Posteriormente, pasaron a la fase de recuperación ya sea al restablecer la normalidad o adaptarse a las nuevas condiciones. Es importante destacar que la recuperación física como tal, no jugó un papel determinante, lo fundamental para ellos era recuperar la independencia y lograr la estabilidad en su vida cotidiana. Es importante mencionar que para todos los informantes, las quemaduras representaron un cambio en su vida y una nueva concepción de sí mismos.

3.4. Quemaduras: búsqueda de la estabilidad identitaria.

En este apartado describimos como fue el proceso por el que atravesaron nuestros informantes para retomar su vida cotidiana, abarcando desde el accidente hasta su vida actual. Para lograr este objetivo tomamos cuatro ejes principales para presentar nuestros hallazgos: a) el accidente, que coincidía con una etapa de incertidumbre pues las bases que sostenían la identidad de nuestros informantes se quebrantaron; b) el impacto de las secuelas ante sí mismos y los otros, que de alguna forma los estigmatizaron; c) tras el impacto de su nueva imagen nuestros informantes comenzaron a adaptarse a las nuevas condiciones de sus cuerpos e intentaron restaurar su identidad a través de las habilidades y capacidades con las que contaban; y finalmente d) describimos el proceso de identificación y diferenciación, pues la identidad se construye, también, tomando como referencia los grupos de pertenencia y diferenciación. Para nuestros informantes estos grupos son los “anormales” y los “normales” con los que establecen un juego de identificación interesante, que será abordado más adelante.

3.4.1. El accidente, ante una situación de incertidumbre.

Las quemaduras de nuestros informantes se produjeron en accidentes graves y traumáticos que recuerdan claramente, a excepción de algunos casos en los que quedaron inconscientes o se quemaron como consecuencia de otro suceso (crisis epilépticas). Éste evento les representó un quiebre en su identidad, primero por la amenaza directa de muerte al ser conscientes de “como un error acaba con todo” y de “lo frágil que es cualquier persona”. Luego, por la amenaza de dejar de ser lo que anteriormente eran pues “sentían que no eran ellos” y perdieron el control sobre sí mismos y del mundo en el que se desenvolvían con seguridad.

Las lesiones que sufrieron pusieron en peligro su vida, en el accidente creyeron que podían morir pues no eran auxiliados ni podían protegerse del fuego y sentían “como si se estuvieran deshaciendo”. Esta cercanía que percibieron de la muerte los llevó a poner a prueba sus habilidades y su instinto de supervivencia, ya que intentaban por todos los medios alejarse del fuego. En el hospital, sintieron el mismo temor por los comentarios que los médicos les hacían a sus familiares: “no va a pasar la noche, se va a morir” o por lo “mal” que se sentían, pues algunos estuvieron en estado de coma o en terapia intensiva por la gravedad de sus heridas. Ante esta amenaza de muerte se sintieron desesperados, con miedo y angustia. Además, no sólo se preocuparon por su muerte, sino que esta preocupación se extendió hacia las personas que estuvieron con ellos en el mismo accidente, que en algunos casos fallecieron. Es importante destacar que en el discurso del informante más joven, ya se reflejaban las creencias relacionadas con la muerte: “los jóvenes no deben morir”.

Cuando nuestros informantes reflexionaron sobre lo que les había pasado, en ocasiones se sintieron culpables por lo sucedido, creían que ellos lo propiciaron por alguna mala acción o por andar en el “desmadre”. Este sentimiento de culpa se incrementaba cuando algún familiar, amigo o compañero de trabajo falleció en el mismo suceso y asumieron la responsabilidad del mismo. En otras ocasiones se deslindaron de esta responsabilidad, pues el accidente pudo haberse suscitado en

el trabajo y fue tomado simplemente como un suceso desafortunado que se pudo evitar, pero que se dio en circunstancias que no podían controlar. Incluso, culparon a otras personas cuando consideraron que por un descuido de su parte se produjo el accidente, guardando sentimientos de rencor. La responsabilidad de este suceso no necesariamente fue asumida por nuestros informantes sino imputada por sus familiares u otras personas, que les recriminaban y consideraban que ellos tuvieron la responsabilidad de sus secuelas.

Tras el accidente y al conocer sus secuelas, una de las preocupaciones que sintieron nuestros informantes se relacionaba con su imagen corporal, se cuestionaban sobre cómo quedarían después de las quemaduras. Ante esta situación se angustiaban, estaban temerosos e inseguros al ver las heridas de su cuerpo pues se sentían “deformes, raros y feos”. Para nuestros informantes, en esos momentos, no había una correspondencia entre la imagen que veían en los espejos y la que tenían antes del accidente por las cicatrices de las quemaduras, algunos “no se podían ver”, cuando lo hicieron sintieron que no eran ellos o simplemente no se reconocían pues tenían la “cara lastimada”.

Además de las cicatrices, otro tipo de secuelas que tuvieron nuestros informantes fueron las limitaciones motrices y amputaciones de miembros. Estas limitantes los llevaban a cuestionarse sobre las posibilidades de recuperación de estas funciones o la discapacidad a la que se tendrían que enfrentar, pues después del accidente no podían mover las manos, los dedos, no podían caminar ni satisfacer sus necesidades básicas. En algunos casos, veían los procedimientos de amputación como un proceso necesario para no perder la vida ya que el cuerpo rechazaba la parte afectada; aunque esto representara una pérdida de sí mismos. Otra preocupación se refería a la pérdida de algunos sentidos pues la profundidad de la lesión pudo afectar la vista u oído. Estas alteraciones corporales representaban pérdidas de belleza, habilidades y capacidades que antes les proporcionaban sus cuerpos que ahora llevan a un quiebre de su identidad.

En ocasiones no sólo se enfrentaban a la sorpresa de su aspecto, sino a la mirada de los otros: después del accidente, una de nuestras informantes al ser rescatada, se percató de cómo la gente la observaba, notó su reacción de

sorprende lo que la llevó a preguntarse cómo estaba. También, sus familiares los observaban con extrañeza y les devolvían una imagen distinta a la que poseían de sí, pues en ocasiones no los llegaban a reconocer por la gravedad e impacto de sus lesiones. Esto nos permite resaltar como las reacciones de los otros ante el accidente y las secuelas de nuestros informantes, les sirvieron de indicador para que se cuestionaran sobre los cambios que tuvieron en su imagen corporal.

Con lo anterior, podemos decir que otro factor que quebró la identidad de nuestros informantes de forma profunda, se relacionaban con la modificación de su imagen corporal. Como ya mencionamos, no se podían reconocer al mirarse al espejo, ni siquiera son reconocidos por sus familiares, lo que impide ese proceso de autoidentificación y reconocimiento de los otros. Es importante mencionar el papel que juegan los espejos como un medio para evidenciar este cambio en la imagen corporal y la identidad, pues el espejo “les devolvió una imagen anormal” que no podían relacionar consigo mismos, no correspondía con lo que ellos eran. Nuestros informantes nos comentaron que en las unidades de quemados, en las que estuvieron, no había espejos para que no vieran una imagen distinta que no podían aceptar o asimilar en ese momento. Uno de ellos nos comentó que para algunas personas que se queman puede ser difícil ver su aspecto por lo que pueden llegar a suicidarse, cabe aclarar que ninguno asumió esta posición.

Nuestros informantes, al ser conscientes de las secuelas de sus quemaduras y de la modificación de su imagen corporal, se preocupaban por cómo serían recibidos por sus familiares y amigos y la reacción que tendrían ante su nuevo aspecto: si los rechazarían, se asustarían o se avergonzarían de ellos. También, temían ser abandonados por sus familiares cercanos, pues perderían la seguridad y cuidados que ellos representaban. Contradictoriamente, deseaban ver nuevamente a sus familiares ya que los extrañaban y necesitaban de su apoyo.

En la hospitalización y durante su recuperación nuestros informantes tuvieron una serie de preocupaciones:

Algunos no contaban con servicios de salud gratuitos y se enfrentaron al pago de hospitalización y tratamientos que fueron costosos, esto los motivó a buscar algún tipo de seguro de gastos médicos. Incluso, se sentían aliviados

cuando no tuvieron que pagar el tratamiento pues eran conscientes de las dificultades económicas, sin importar la edad que tenían. También, les preocupaba la calidad de atención que recibirían, por ello, en ocasiones prefirieron acudir a una institución de asistencia privada, que no necesariamente les ofrecía las condiciones adecuadas para tratarse. Algo que es importante destacar, es que a pesar del deseo que sentían de ver y estar con sus familias no querían salir del hospital por miedo a dejar la atención médica o las comodidades que les proporcionaba este ambiente protector. Cuando se presentaron las situaciones de discapacidad por no poder caminar o por las amputaciones, comenzaron a tramitar sus pensiones para resolver sus necesidades económicas futuras.

En el aspecto económico, quienes eran los responsables de sus familias, se sentían incapaces pues no sabían como lograrían salir adelante con los gastos sin sus aportaciones. Comenzaba la incertidumbre de no saber quién sería el proveedor, quién sostendría los estudios de los hijos, etcétera. Se creaba un conflicto al momento de sentir que dejaban desprotegida a la familia y a los hijos pequeños.

Además de las preocupaciones, durante su hospitalización y convalecencia, nuestros informantes consideraban que no tenían el control de su vida, de su cuerpo, ni de su entorno pues al llegar al hospital los rapaban, les quitan la ropa, no podían realizar solos sus actividades básicas (comer, bañarse, vestirse) y estaban bajo un tratamiento médico riguroso. El encierro dentro de la institución de salud les parecía muy estresante, por ello, intentaban estar el menor tiempo posible, sobre todo cuando tenían que ver el sufrimiento de los otros. Durante ese tiempo se deprimieron, estaban desesperados, no dormían, se sentían cansados, nerviosos e intranquilos. En ocasiones esta situación se agravó porque su recuperación física no era evidente y llegaban a desanimarse. Esos momentos les representaban etapas de incertidumbre pues desconocían su estado de salud o no eran conscientes de la gravedad de la situación y consideraban que podían mejorarse conforme pasara el tiempo, esto no ocurrió pues las secuelas comenzaron a ser visibles. Este desconocimiento de su estado los frustraba porque los médicos no les informaban sobre sus lesiones y tratamiento, por ello,

ANÁLISIS Y RESULTADOS

expresaban una necesidad de estar lo mejor enterados para ir recuperando el control de sí mismos, que tenían antes del accidente.

La vivencia de la hospitalización, también, repercutió en la concepción que tenían de sí, pues nuestros informantes dejaron de ser ellos: no podían realizar sus actividades como antes las llevaban a cabo y perdieron los vínculos que tenían con sus familiares y amigos ya que se encontraban aislados, “encerrados”, por lo que se sentían solos. Esta situación de impacto o *shock*, en la que las bases de lo que eran se perdieron, en algunos casos, se prolongó según el tratamiento que fue doloroso y trajo una serie de cuestionamientos para las personas que se quemaron.

Por otro lado, nuestros informantes se enfrentaron al temor y a la desesperación en el momento del accidente y el recuerdo de éste, no sólo en la fase inicial del tratamiento sino por el resto de su vida. El temor y el miedo fueron muy fuertes, incluso, recordar este suceso los llevaba a ser temerosos e impresionarse ante situaciones y circunstancias similares. También, se enfrentaron al dolor físico porque las quemaduras son un padecimiento doloroso, al igual que los tratamientos y curaciones, ya que de alguna manera la forma de curar en los hospitales es muy peculiar pues deben lavar la parte que ha sido afectada aún cuando esté fresca, y en ocasiones, para nuestros informantes este procedimiento era poco favorable en la recuperación. Para otros, las curaciones eran un “martirio” ya que son muy dolorosas.

Cabe aclarar que una de nuestras informantes no hace referencia al dolor, este hecho es importante porque puede dar cuenta de que el dolor durante las curaciones puede ser evitable si se mejoran los procedimientos de curación. Sin embargo, otro factor que interviene en la presencia del dolor es la profundidad de las quemaduras, pues cuando son de tercer grado se dañan las terminaciones nerviosas por lo que el cuerpo no es capaz de sentir dolor. Otro aspecto que hay que tomar en cuenta es el simbolismo que se le endosa, cada uno de nuestros informantes tenía una referencia distinta, percibían el dolor pero algunos al reconocer que era parte de su recuperación lo toleraban, en caso contrario se maximiza y se vía como una tortura.

Ante esta situación, nuestros informantes se enfrentaron a un cambio drástico en su vida, a una nueva realidad que los descontrolaba, que marcaba radicalmente un antes y un después, como uno de los informantes lo sintió: “no puedes asimilar que antes estabas bien y ahora ya no”, “creía que todo era un sueño”.

3.4.2. De las quemaduras al estigma.

Las lesiones de nuestros informantes trajeron consigo secuelas severas que afectaron en primer lugar su cuerpo pues lo dañaron y marcaron. Pero después del daño físico, tuvieron un impacto en la imagen corporal que tenían de sí mismos. Estas secuelas también trascendieron a nivel psicosocial, pues en base a ellas se enfrentaron a prácticas de discriminación y dependencia. Es así como el cuerpo quemado se convirtió en un signo de distinción ante los otros. Esto dio pie a que nuestros informantes comenzaran a construir una identidad disminuida o deteriorada¹⁵, por esos sentimientos de “fealdad”, “dependencia” y “diferencia” asociados a las quemaduras.

Las secuelas representaban una marca -estigma-, que impactaron en la imagen que nuestros informantes tenían de sí mismos, en distintos niveles según la gravedad, visibilidad y temporalidad de éstas: Es así como encontramos que algunos de nuestros informantes después de quemarse sólo tenían cicatrices moderadas, mientras que a otros les representaba una “deformidad” corporal. En ambos casos, la piel quedaba afectada y con mayor sensibilidad en las áreas dañadas. Otro tipo de secuelas se relacionaba con las limitaciones motrices, cuando se afectaba alguna articulación o existía una contractura que les impedía caminar, agarrar o realizar sus funciones básicas. En este mismo sentido, las amputaciones de extremidades representaban limitantes en los movimientos pero también la pérdida de una parte del cuerpo. Estas secuelas los colocaban en una posición de discapacidad o dependencia por la disminución de las capacidades físicas con las que anteriormente contaban. A pesar de la gravedad de las

¹⁵ Este concepto lo retomamos del texto de Erving Goffman “Estigma. La identidad deteriorada”.

secuelas, en nuestros informantes se generaron los mismos sentimientos de “fealdad o deformidad”, lo que los llevó a tener una vivencia similar ya que llegaron a sentirse rechazados y con la incertidumbre de ser abandonados por sus seres queridos.

Otro de los aspectos que relacionaba las secuelas de nuestros informantes con el estigma, era la visibilidad de éstas. Algunos se quemaron en áreas difíciles de ocultar o disimular que mostraban ante el otro y que tienen un gran significado: cara, brazos, cuello. Estas cicatrices eran visibles, poco evidentes o muy notorias. También, tenían secuelas en áreas que no son de acceso visual para otros: piernas, pies, tórax. Lo que generaba una relación distinta con los demás. Finalmente, la temporalidad fue un aspecto que jugó un papel importante en el grado de estigmatización. En el que distinguimos dos aspectos: a) Secuelas temporales, que con el tratamiento adecuado y rehabilitación se mejoraron como la movilidad e hinchazón. Por otro lado, había cicatrices que después de las quemaduras no eran muy notorias, pero con el paso del tiempo se volvieron más visibles y se agravaron. b) Secuelas permanentes como las cicatrices severas, las limitaciones motrices y las amputaciones.

Nuestros informantes abordaban la situación de sus secuelas con base a cómo se percibían ellos y cómo eran percibidos por los demás, podemos observar que había un sentimiento de distinción asumida o adjudicada por los otros, no necesariamente por la gravedad, visibilidad o temporalidad de las secuelas, aunque éstas sí influyeron pero no jugaron un papel fundamental en la construcción de la identidad deteriorada.

Ya mencionamos que en primer lugar las quemaduras tenían un impacto físico, pero luego dañaban a la persona que las sufrió en un nivel emocional. Es aquí cuando nuestros informantes vivieron las quemaduras con un sentimiento de “anormalidad, deformidad y diferencia”. Al contrastar su imagen corporal anterior con la actual se sentían “incómodos y mal consigo mismos”, empezaban a tener conflictos emocionales como depresión, desesperación, enojo, inseguridad, impotencia, llanto, miedo, angustia, tristeza y necesidad de atención. En algunas ocasiones maximizaban el impacto de sus secuelas por creer que eran muy

visibles. En contraste, encontramos a las personas que afrontaban esa situación de manera positiva minimizando sus secuelas o autoburlándose de ellas, sin perder de vista que se enfrentaban a una lucha diaria para salir adelante. A pesar de contar con el apoyo de familiares y amigos, nuestros informantes sentían que pasaban por este proceso en solitario, pues los otros no los podían comprender ya que no estaban viviendo ni sintiendo este suceso como ellos. Es importante destacar que dada la ansiedad en que vivía uno de los informantes por padecer una quemadura se refugió en el uso del alcohol.

Hay una relación muy estrecha entre el impacto emocional por las secuelas de las quemaduras con una serie de sentimientos relacionados con la pérdida. Muchas de las emociones que tuvieron nuestros informantes no fueron por el impacto del cuerpo modificado sino por lo que representaba. Tras sus quemaduras había un sentimiento de pérdida de belleza que se asociaba con percibirse como una persona “deforme”, “fea”, incluso como un “monstruo”. Cuando las secuelas iban más allá de las cicatrices y hubo pérdida de habilidades y capacidades motrices o amputaciones, existía un sentimiento de frustración porque consideraban que ya no podrían hacer las mismas actividades que antes, que sus proyectos anteriores eran irrealizables, la seguridad económica con la que contaban se veía seriamente alterada, se sentían dependientes de sus familias y no tenían las mismas libertades que les ofrecía su buen estado de salud. En general, perdían su sentido de utilidad, independencia, seguridad y confianza en sí mismos y en el futuro.

Como ya mencionamos las secuelas de las quemaduras impactan a nivel social, pues con la salida del hospital y la recuperación física nuestros informantes se enfrentaron al contacto con los otros que en algunos momentos los miraron distintos y discriminaron, contribuyendo así a la construcción de su identidad deteriorada. Podemos decir, que ellos distinguían entre su entorno social más cercano y uno lejano en el que se enfrentaban con la gente desconocida.

El entorno más cercano, familiares y amigos, les ofrecía un medio de protección ante los otros dada la comprensión que les ofrecían. Sin embargo, se enfrentaban a ciertas complicaciones, pues se sentían inútiles y dependientes

para realizar sus actividades básicas (comer, bañarse, manutención, etc.). La situación se tensaba conforme los otros retomaban su vida con normalidad, lo que les genera un sentimiento de impotencia. Incluso, se avergonzaban de su imagen por lo que disminuían el contacto con sus familiares o amigos, pues creían que ya “nadie los iba a querer, ni hablar”. Cuando ellos los veían con sorpresa, susto y compasión, les hacían evidente su estado de salud y gravedad. Sus reacciones ante la nueva imagen de nuestros informantes, les servía como parámetro para saber que estaban “mal”. No en todos los casos, convivir con la gente más cercana a ellos les resultó favorable, pues los rechazaban o existía una molestia por la comparación que podrían hacer de la imagen anterior con la actual.

Nuestros informantes consideraban que ya no eran vistos como antes, como una persona “normal”, “se sentían cohibidos” y creían que todos los observaban y juzgaban por su aspecto, tenían dificultades para desenvolverse ante aquellos que no conocían. En general, se sentían inseguros e incapaces para entablar nuevas relaciones. Al salir a la calle se enfrentaron a prácticas de discriminación por las secuelas físicas, los insultaban, les ponían apodosos “chicharrón”, “quemado”, había un distanciamiento, tenían que sufrir las miradas de acoso pues los veían como “bichos raros”, o la curiosidad sin mala intención y cuestionamientos sobre el accidente. Incluso, eran vistos con lástima o considerados como limosneros por poseer una discapacidad. Para nuestros informantes, era más fácil el contacto con los desconocidos cuando las secuelas no eran tan visibles o se podían disimular. También, la gente mayor se comportaba más prudente que los niños, que no se detenían para hacer comentarios que los herían y ofendían.

Tras lo anterior podemos decir que los otros, conocidos o no, repercutieron en la construcción de la identidad de nuestros informantes, esto dependió de las relaciones que establecieron de aceptación o rechazo, de tolerancia o discriminación. Sin embargo, está latente y presente un sentimiento de distinción donde los otros tienen gran responsabilidad ante ello, pues al establecer un contacto le recuerdan que es distinto. Al establecer una relación con el otro la

identidad disminuida se puede afianzar o por lo contrario puede ser transformado según la reacción que tenga ellos con respecto a la nueva imagen que se muestra. Es importante mencionar, que los otros extienden esta situación de estigma a los familiares de nuestros informantes, pues son criticados, acosados y culpados por los accidentes y secuelas.

Por otro lado, dadas sus secuelas -estigmas- intentaban hacerlas menos evidentes o para reducir su impacto desplegaban una serie de estrategias que les ayudaban a relacionarse con el otro y con su medio. En un principio se recluyeron y evitaban el contacto para no ser juzgados o discriminados. Al salir, recurrían al uso de prendas que los protegían de la visión del otro: incluidas prendas de presoterapia, gorras, chamarras, sombreros, guantes, entre otros. Con el uso de éstas prendas intentaban pasar desapercibidos al combinarlos con la ropa de uso normal para que se vieran como una prenda de moda. El material de curaciones o rehabilitación también impedía la visión de las cicatrices mediante el uso de parches o mascarar, pero algunos de nuestros informantes consideraban que estas prendas evidenciaban más sus diferencias de lo que los protegían, por ello, evitaban su uso para no causar curiosidad en el otro. Asimismo, intentaban comportarse con la mayor normalidad y seguridad al restarle importancia a sus secuelas para no ser atacados, o llegaban a autoburlarse de sí mismos al maximizar o evidenciar sus secuelas, obteniendo el efecto contrario, minimizarlas ante los demás.

Cuando tenían limitaciones motrices o amputaciones se apoyaban en los avances tecnológicos para que tuvieran facilidades y comodidades en el desempeño de sus actividades como el uso de cajeros automáticos que se encontraban en los bancos, prótesis o sillas de ruedas que les permitían desplazarse con normalidad. Asimismo, aprovechaban las ventajas que les ofrecía ser una persona discapacitada como descuentos, estacionamiento, entradas gratis, entre otras.

Las personas con limitaciones motrices o amputaciones, se enfrentaban a una nueva realidad sin los elementos necesarios ya que no había espacios ni herramientas adaptadas para su movilidad, para ellos abrir un libro o tomar un

vaso les representaba serias complicaciones. Incluso, las prótesis que tenían la función de suplantar la parte corporal dañada les ofrecían limitantes en el diseño y manejo pues no les facilitaban realizar todas las actividades y tardaban en dominarlas. Esto les representa un nuevo reto: la adaptación a estos aparatos en su medio.

3.4.3. La adaptación a las nuevas condiciones.

Con base a la vivencia de la identidad deteriorada nuestros informantes buscaron restaurarla o reconstruirla para intentar volver a reconocerse o tener una imagen positiva de sí mismos, que les permitiera desenvolverse con seguridad. No se puede olvidar que las secuelas por quemaduras quedan para siempre; sin embargo, nuestros informantes atravesaron por esta situación y se han “recuperado” a nivel personal.

Conforme su cuerpo sanaba y las secuelas no eran tan limitantes se recuperaban en otros niveles: personal y social. Ésta se basaba en dos aspectos: el físico y el emocional, estos dependían de que nuestros informantes logaran la estabilidad que les permitiera adaptarse a sus nuevas condiciones de vida. Mientras más rápido se produjo la recuperación física también sanaron en el aspecto emocional y social, aunque no siempre fue así, el trauma emocional por una lesión de este tipo fue difícil de manejar.

La recuperación física fue un factor innegable para sanar en todos los sentidos, pues nuestros informantes se encontraban inmersos en la incertidumbre de saber cómo y de qué forma podrían salir adelante con su cuerpo modificado. Al hablar de recuperación física identificamos distintos niveles: En algunos casos las secuelas no fueron tan graves y no representaron un impacto físico mayor en la vida de las personas que las sufrieron. En otros, cuando las secuelas estéticas fueron graves, se buscó atenuarlas mediante el uso de prendas de presoterapia, mascarar, masajes, pomadas o cirugías para reducir su impacto personal y ante el otro; cuando se logró este objetivo se sintieron “normales”, pues “ya no tenían nada”. Asimismo, algunos sufrieron limitaciones en la movilidad que con la rehabilitación o cirugías llegaron a restablecerlas. Finalmente, cuando tuvieron que

ser amputados fue importante maximizar las capacidades y habilidades que se conservaban o encontrar nuevas formas para desenvolverse.

Otro aspecto que hay que tomar en cuenta es cuando las secuelas eran poco visibles o fáciles de disimular, pues la recuperación en estos casos era más pronta y enfrentaban menos dificultades al establecer relaciones con los otros. Aunque no fue así en todos los casos. La temporalidad fue un factor importante cuando tenían ciertas limitaciones de movilidad que con el tiempo, cirugías y rehabilitación no causaban discapacidad; o permitía que se adaptaran a esta situación conforme pasaba el tiempo.

En muchas ocasiones, la recuperación física no pudo ser total, sin embargo, lo que buscaban nuestros informantes era propiciar su independencia y la mejora en su aspecto. Con el paso del tiempo los informantes llegaron a una “resignación”, “acostumbramiento”, “aceptación” o “adaptación” de la nueva imagen. Incluso, tenían secuelas como la sensibilidad en la piel, que les durará para siempre por lo que deben cuidarse utilizando prendas de vestir que los protejan del sol o el aire.

En momentos de reflexión nuestros informantes le otorgaron una serie de significados a esta experiencia y agradecen ser sobrevivientes de un accidente grave, que aunque les modificó la vida, les permitió valorar muchas cosas: seguir vivos a pesar de las secuelas; darse cuenta que su estado de salud y secuelas pudieron ser peores al compararse con otras personas; o al percatarse de que su accidente pudo traer graves consecuencias. En otros casos, se sintieron agradecidos por seguir con una dinámica “normal”. Después del accidente, algunos replantearon su vida y le encontraron un nuevo sentido, pues consideraban que tenían una segunda oportunidad de hacer y aportar algo más. Hay quienes llegaban a ver los cambios en su vida de forma positiva. Para algunos de ellos la mejor forma de afrontar lo sucedido era apoyar y ayudar a otros que estaban pasando por lo misma situación, por ello, buscaban participar en los grupos de apoyo.

Considerarse como un sobreviviente fue un aspecto importante para que logran su recuperación emocional; sin embargo, para que ésta se diera nuestros

informantes aprendieron a “querer” y “aceptar” su cuerpo, reconociendo que a pesar de las secuelas siguen siendo ellos mismos, o al mirarse al espejo notar que “todavía hay parte de lo que eran ellos” en la imagen que se refleja. Fue importante para ellos sentirse como unas personas “normales y seguras”, que podían enfrentarse a las miradas de los otros sin sentirse lastimados y se desenvolvían con ese otro, pues era inevitable no llamar la atención.

Además, necesitaban “aceptar” que después del accidente se enfrentaban a una nueva realidad con las consecuencias que venían. Tomar la decisión de salir adelante teniendo una actitud positiva les ayudó a afrontar esa situación. Uno de nuestros informantes consideraba, que pasar por un proceso de ajuste o duelo le ayudó a la recuperación emocional pues favorecía la aceptación de la imagen corporal y del accidente.

También, fue importante que contaran con ayuda psicológica y participaran en grupos de apoyo en los que se desahogaban para lograr su autoaceptación, además, para contar con el testimonio de los otros que atravesaron por una situación similar y eligieron salir adelante. Sin embargo, este recurso no estaba disponible para todos o se encontraba muy limitado, pues no hay muchos grupos de apoyo para personas que han sufrido quemaduras.

Para lograr la recuperación después del accidente, nuestros informantes consideraban que ser capaces de valerse por sí mismos y de satisfacer sus actividades básicas, eran de suma importancia. Además, de recuperar su independencia económica. Lograr esto les permitió sentirse con mayor libertad para desenvolverse, generar confianza y seguridad en el futuro. Cuando había dificultades de movilidad o amputaciones, las sillas de ruedas y las prótesis se veían como la oportunidad de tener libertad. Sin embargo, recuperar poco a poco su independencia no los limitaba para buscar ayuda en los demás, pues en ese intento por la autonomía necesitaban del apoyo de los que estaban cerca de ellos para poder adaptarse. En ese momento comenzaron a darse cuenta que no siempre su familia o amigos estarían a su lado para ayudarlos, además de encontrarse con un sentido de inutilidad y llevarlos entonces a recuperar su libertad.

En esta búsqueda de autonomía comenzó también la lucha por encontrar de nuevo la estabilidad que había en su vida, en su entorno y con relación a su familia y amigos. Para poder llegar a ella, pasaron por procesos complejos, pues la estabilidad se vio amenazada todos los días. Tras las quemaduras algunos de nuestros informantes pudieron retomar la vida anterior a pesar de las secuelas ya que no implicaron una discapacidad, claro que guardando los cuidados necesarios, para ellos, el accidente fue un lapso o paréntesis en su vida. Para otros, las quemaduras implicaron adaptarse a las nuevas condiciones y habilidades corporales pues estas llevaron a la discapacidad. En este caso, se intentaban redescubrir las habilidades con las que ya se contaba o generar otras.

El objetivo de todos era lograr una vida normal o lo más cercano a ello. Por eso establecían una rutina y trataban de desempeñar sus actividades cotidianas (ir a la escuela, jugar, divertirse, trabajar, dedicarse al hogar). Desde esta perspectiva, el accidente era como un suceso en la vida que ocasionó un receso en sus actividades pero no trunció su desarrollo personal. A pesar de la estabilidad, algunos de ellos continúan en tratamiento o rehabilitación por lo que deben tener la agenda abierta para continuar con éste, que puede prolongarse por años.

Después del accidente, al lograr cierta estabilidad nuestros informantes comenzaron a fincar nuevos proyectos, estos eran necesarios para salir adelante. Ellos eran capaces de verse en un futuro como personas independientes y planeaban así su vida. Según la gravedad de las secuelas y las limitantes que tenían retomaron, sus antiguos planes; o cuando había una discapacidad crearon otros proyectos que eran adaptados a las nuevas capacidades o habilidades. En ocasiones, buscaban la ayuda de alguien más para llevar a cabo los proyectos y no dejarlos “en el tintero”. Incluso, las personas que no se habían recuperado totalmente veían la mejora de su estado de salud como una meta en el futuro que debían alcanzar.

Otro factor que intervino en la recuperación después de una quemadura se relacionó con desenvolverse en un entorno social favorable, en el que las relaciones que establecían con los otros eran de aceptación y respeto. Era

importante que la persona que había sufrido quemaduras fuera valorada por lo que era y no por su imagen. Sino se lograba una aceptación total por parte de los otros, se tenía que fomentar la tolerancia o el acostumbramiento a la nueva imagen corporal. Esta aceptación les permitió desarrollarse en ese ambiente con más soltura y seguridad, pues ha visto que la apreciación de su persona no reside totalmente en su imagen y figura.

En la recuperación el recuerdo del accidente siempre estaba presente y jugaba un papel muy importante. Al verse al espejo miraban una imagen distinta a la que tenían antes por las marcas físicas que eran evidentes cuando se bañan, se rasuran o veían sus fotos. Esto les hacía recordar que hubo un suceso catastrófico que modificó su vida y sus planes por un tiempo o para siempre. El recuerdo lo vivían con temor y dolor, pues revivían las emociones anteriores. Cuando apoyaban a las personas que habían pasado por experiencias similares revivían su vivencia. También, los otros les recuerdan sus secuelas al establecer un contacto.

Tras el accidente se dieron diversos cambios en la vida de nuestros informantes. En algunos casos hubo una transformación en la forma de ser (actitud), se volvieron más nerviosos, temerosos, sensibles, tolerantes, prudentes y valoraron a la gente por lo que eran. También, cambiaron su forma de hacer las cosas, eran más precavidos, intentan evitar los accidentes y propiciaban la seguridad en sus casas y con sus hijos, principalmente.

Lo anterior también nos da cuenta de la modificación en su identidad, que tras relacionarse con una imagen deteriorada, asociada con la “fealdad”, “dependencia” y “discapacidad”, nuestros informantes buscaron reconstruir las bases en las que sustentaban su identidad anterior; sin embargo, no volverían a ser como antes pues las quemaduras marcaron su piel y su vida cotidiana.

3.4.4. De la normalidad a la anormalidad

La identidad está inmersa en procesos que trascienden al individuo, pues el sujeto no está solo dentro de la sociedad, sino que es miembro de diversos grupos

denominados de pertenencia que le dan las coordenadas o pautas para desenvolverse dentro de su entorno social. Los informantes que participaron en esta investigación, desde que sufrieron sus quemaduras y fueron conscientes de sus secuelas se incluyeron en dos grupos básicamente: “anormales” y “normales”, aunque entre éstos exista una contradicción.

En algunos momentos se sintieron pertenecientes y se asumieron como “anormales” por las secuelas de sus quemaduras, pues sus cicatrices o amputaciones se convirtieron en rasgos que los distinguían del resto de la gente. Dentro de los anormales se identifican con dos grupos:

Los quemados, las secuelas y el padecimiento los relacionaba “todos estábamos quemados”. Incluso, cuando la hospitalización fue prolongada y compartieron su estancia con otros pacientes, en la unidad de quemados se dio la unidad y fraternidad entre ellos. Este es un aspecto positivo pues se generaron sentimientos de confianza para desenvolverse y compartir sus experiencias que los hacía sentirse comprendidos. Por otro lado, en un momento una de nuestras informantes se asumió como “monstruo” por la deformidad que le provocaron las quemaduras en su rostro. También, esta pertenencia los ubica como personas que al estar en contacto con los otros fueron recibidos de forma negativa.

Los discapacitados. Las limitaciones motrices o amputaciones que los llevaron a utilizar sillas de ruedas o prótesis, ocasionaron que nuestros informantes se sintieran evidenciados aún más por la pérdida de habilidades y capacidades, sintiéndose “anormales”. Además, se enfrentaron a las dificultades que les ofrecía su entorno ya que no contaban con espacios adaptados para gente amputada o en silla de ruedas; sin embargo, también aprovecharon las ventajas que les ofrecía su discapacidad: accesos gratis, descuentos, estacionamientos, entre otros. Por otro lado, se enfrentaron a situaciones de discriminación pues dado su aspecto los otros los consideraban como limosneros y esto les provocó que en un inicio se sintieran rechazados por los “normales”.

Por otro lado, al reconstruir nuevamente su identidad, nuestros informantes no solo se sentían pertenecientes a varios grupos, sino que se distinguieron de

ANÁLISIS Y RESULTADOS

otros con los que no compartían ningún rasgo o creencia: la “otredad”. Se diferenciaron de dos grupos con los que paradójicamente se identificaron antes.

Se distinguen de los “anormales” porque a pesar de las secuelas al compararse con otras personas, descubren que siguen teniendo la capacidad de salir adelante, o son conscientes de que hay personas que tienen daños y complicaciones que los limitan en mayor medida. *Los quemados*, esto porque las secuelas que presentaron después de las lesiones fueron distintas con base a la gravedad, si eran deformantes, discapacitantes, visibles o no. Incluso, uno de nuestros informantes al ver las secuelas de otra persona y al notar su gravedad lo describía como un “monstruo” por el impacto de las secuelas, para él no era lo mismo tener cicatrices apenas visibles que tener el rostro deformado.

Los discapacitados. Dentro de este grupo al igual existen distinciones cuando se habla de las limitantes que ofrecía la discapacidad según interfirieran en la independencia de nuestros informantes (prótesis, silla de ruedas o uso de espacios). Para uno de nuestros informantes la discapacidad dejó de ser un obstáculo, para él ya no existía y se distingue de aquellos que la usaban como una justificación para no salir adelante o autocompadecerse.

A pesar de las quemaduras y las secuelas, sin importar la gravedad, nuestros informantes nuevamente se “sintieron pertenecientes” al grupo de los “normales”. Esto se dio cuando lograron aceptar y reconocer que sólo tuvieron un accidente, que los marcó en distintos niveles pero no les impidió desenvolverse en su entorno como el resto de la gente, pues aceptaron sus cuerpos a pesar de los cambios y comprendieron que las cicatrices no les generaban discapacidad o, cuando la había, lograron adaptarse a las limitaciones motrices o amputaciones y empleaban algún recurso como una prótesis o silla de ruedas para desenvolverse lo más cercano a la normalidad. Quizá lo más importante para ellos fue descubrir que a pesar del accidente siguen siendo la misma persona.

Por otro lado, era inevitable que se excluyeran de los “normales” pues poseían una marca que los distinguía, que se convirtió en un estigma. Con las cicatrices vino un sentimiento de fealdad y las limitaciones funcionales los llevaron a sentirse inútiles y dependientes. Esta desidentificación muchas veces se dio

cuando se enfrentaban con un entorno físico que les recordaba sus secuelas, pues no podían moverse de forma adecuada, caminar, correr, agarrar o satisfacer sus actividades básicas. También, al enfrentarse con los otros y ser discriminados o criticados por su aspecto. Asumirse o no como “anormal” puede depender de contar con un ambiente físico y apoyo social favorable o adverso.

Para cerrar es importante mencionar que este transitar de un grupo a otro de identificación o diferenciación tiene que ver con que la identidad es un proceso continuo, que constantemente se está reconstruyendo. En el caso de las quemaduras, esto es más notorio pues con el accidente hubo un momento de ruptura o quiebre de la identidad que necesita ser restaurada. Sin embargo, como el tratamiento es largo esta identificación/diferenciación no es definitiva.

3.5. El impacto de las quemaduras en las relaciones sociales

Las relaciones sociales se incluyen y son definitivas en la conformación de la identidad; sin embargo, para el propósito de este análisis es mejor presentarlas de forma separada, pues tras esta investigación, nos dimos cuenta que más allá de ver estas relaciones sólo como parte del proceso de identificación, adquirieron matices enfocados en la dinámica, en la manera en qué se vieron modificadas las relaciones con los otros, cómo se estabilizaron o cómo se adaptaron a las nuevas condiciones.

En relaciones sociales hemos incluido aquellas que les fueron importantes a los informantes, pues gracias a ellas pudieron sobreponerse al accidente y adaptarse a la nueva imagen corporal así como a sus nuevas capacidades. Esto porque las quemaduras eran un padecimiento que colocaron a las personas que las sufrieron en una posición de vulnerabilidad y dependencia, en el que sus vínculos sociales satisfactorios les hicieron más llevadera la situación. La familia, la pareja y los amigos al mostrarles su apoyo y aceptación en este proceso les ayudaron a enfrentarlo de manera menos dolorosa, convirtiéndose en un núcleo de protección. En el tema de las relaciones sociales, además, incluimos la escuela

y el trabajo que eran espacios en donde convivían con los otros que también se vieron alterados tras el accidente.

3.5.1. La inestabilidad familiar ante la nueva situación.

A pesar de que las quemaduras son un problema físico y personal, notamos a través de las entrevistas que impactan a un nivel familiar. Cuando nuestros informantes se quemaron la dinámica de su familia cambió desde la hospitalización, rehabilitación, tratamiento y convalecencia, hasta que ellos se recuperaron e incorporaron a su vida cotidiana. En esos momentos, sus familias les brindaron un apoyo definitivo para que logaran su recuperación física, emocional y social.

Las relaciones familiares de respeto y confianza les ayudaron para que su recuperación fuera pronta o con menos dificultades, pues les demostraron que los “aceptaban” con su nueva imagen corporal. Cuando la familia enfrentó el accidente con buena actitud, le transmitió esto a la persona que se quemó y fue capaz de salir adelante con el apoyo que recibió de sus seres cercanos. Incluso, el accidente trajo cambios positivos dentro de sus familias como la unidad, la mejor convivencia y la oportunidad de disfrutar su compañía, que en ocasiones por sus actividades o las de los otros no se lograba.

Durante la hospitalización, contar con la compañía de sus familias fue importante para ellos, pues les brindaron los cuidados y atención necesaria, les dieron alegría, cariño y los motivaban para salir adelante. Además, los hacían sentirse seguros a pesar de estar en un ambiente extraño. La familia también estuvo presente durante sus procesos de recuperación, en esos momentos les brindó ánimos para que continuaran con el tratamiento y rehabilitación; sin embargo, el apoyo no sólo quedaba en lo emocional, pues los acompañaron en las citas, rehospitalización y rehabilitación con los gastos y desgaste que esto implica. Además, les procuraban el uso de trajes, pomadas y les ayudaban en la realización de sus ejercicios durante su convalecencia.

Al regresar del hospital, nuestros informantes tuvieron un gran recibimiento por parte de sus familias, que se alegraron por su regreso. Al inicio, todos sus familiares (pareja, hijos, padres, tíos y primos) los apoyaban para realizar sus actividades, pero con el transcurso del tiempo se fue reduciendo la ayuda que recibían y ya sólo contaban con el apoyo de los seres más cercanos. Durante la convalecencia, la atención de la familia se centró en el cuidado y bienestar de nuestros informantes, por ello, se descuidó a otros miembros. Incluso, cuando quien se quemó era un niño o adolescente la familia lo sobreprotegió y se preocupaban por él con exageración.

Por otro lado, la familia también les brindó su apoyo a nivel económico ya que el tratamiento fue costoso; además, cuando nuestros informantes eran los proveedores del sustento familiar o quien se hizo responsable de cuidarlo era el encargado de ello, la familia extensa proporcionó esos recursos mientras quien se quemó lograba su recuperación física. Asimismo, al no poder llevar a cabo sus actividades, algún familiar (esposo, hijos, abuelos o tíos) cumplió con ese papel y asumió la responsabilidad de cuidar a los hijos, atender el hogar, o trabajar para cubrir las necesidades que proveía la persona que se quemó; a costa de abandonar o reorganizar sus actividades y prioridades, pues en ocasiones abandonaron sus trabajos, buscaron alguno informal o dejaron los estudios para cuidar a su familiar.

Las actividades de la familia se modificaron, pues la persona que sufrió las quemaduras y el encargado de cuidarlo o acompañarlo, que son partes fundamentales de la conformación familiar, asumieron otros papeles: enfermo-cuidador, que le ayudaba a realizar sus actividades básicas: bañarse, comer, caminar, en sus ejercicios, entre otras. En algunos casos, ambos abandonaron su casa para asegurar la atención en un hospital adecuado, incluso, se trasladaron a otro país para recibir la mejor atención médica. En otras ocasiones, las personas que se quemaron cambiaron de domicilio, esto con la finalidad de recibir un mejor cuidado por otro miembro de la familia. También, uno de nuestros informantes buscó un ambiente más tranquilo para vivir como la provincia para favorecer su recuperación o adaptación a las nuevas condiciones a las que se enfrentaba. Con

ANÁLISIS Y RESULTADOS

los traslados de un lugar a otro, hubo una separación de los miembros de la familia que fue difícil para todos. La salida del hogar de nuestros informantes representó para sus familias una etapa de inestabilidad y necesidad de ajuste, pues abandonaron las actividades que usualmente hacían por lo que delegaron o repartieron las responsabilidades entre el resto de la familia.

Después de la inestabilidad y la reorganización de las actividades, se llegó a un punto de estabilidad cuando nuestros informantes se pudieron desenvolver con independencia y asumieron de nuevo su papel familiar. También, cuando la modificación en las actividades llegó a un punto de normalidad o se adaptaron a las nuevas condiciones. Es importante aclarar que sufrir una lesión por quemaduras, aunque sea severa, no siempre representó una modificación en las actividades familiares, ya que la hospitalización y convalecencia no fue prolongada.

Para lograr la estabilidad, además de haber obtenido la independencia y recuperación física, fue necesario que a nuestros informantes se les asignaran nuevas responsabilidades o retomaran sus funciones después de ser trasladadas a otro miembro de la familia, así como recobrar el control familiar cuando se era la cabeza y fueron capaces de ayudar y retribuirles lo que hicieron por ellos. Al hablar de estabilidad o adaptación no podemos dejar de mencionar que la familia tiene una especie de agenda abierta y disponibilidad de tiempo para tratamientos posteriores, cirugías y citas por lo largo del tratamiento de las quemaduras.

La separación o distanciamiento de la familia se generó por las mismas condiciones de hospitalización, de salud, restricción de visitas en el hospital de todos los miembros de la familia o la imposibilidad de viajes por los cuidados necesarios. También, esta separación se presentó cuando hubo problemas económicos que impedían el reencuentro; o por condiciones de salud de nuestros informantes no podían mantener económicamente a sus hijos, por lo que son separados de ellos. En ocasiones, el distanciamiento no fue motivado por cuestiones externas, éste se presentó cuando hubo rechazo temporal de la familia por el impacto de la nueva imagen, o por no saber cómo comportarse, de qué forma ayudarlo o simplemente cómo reaccionar ante la situación. Además,

algunos de nuestros informantes se distanciaron de sus familiares para evitar que se avergonzaran de ellos o los rechazaran y para que sus hijos no fueran objetos de burlas o interrogatorios por parte de sus compañeros de la escuela, amigos o vecinos.

Esta situación enfrentó a la familia a una vivencia que fue estresante pues no estaba preparada para hacerle frente, por lo que surgieron brotes de violencia de la familia hacia la persona que se accidentó, o viceversa y entre ellos. Existió el abandono o rechazo temporal de los hijos por su imagen, que fue difícil de sobrellevar por nuestros informantes pues los enfrentó a la vivencia de la soledad. En otros casos, los familiares manifestaron un enojo hacia la persona que se quemó por considerar que fue su responsabilidad el accidente y las secuelas de las quemaduras. Para algunos, representó la pérdida de admiración de los hijos que evitaban salir con ellos por vergüenza. Incluso, los familiares les hicieron “comentarios desafortunados” como “déjalo”, “busca a alguien bien”, entre otros.

Otro tipo de violencia que vivieron, y no es tan abierta, se relacionó con la sobreprotección, control de visitas y salidas de la persona que se accidentó. En general, consideran que les faltó la comprensión de su familia, que no conocían la situación por la que atravesaban. Además, la dependencia en la realización de actividades básicas, o económica la veían como una posición de vulnerabilidad que les imponía el control de su familia.

La práctica de violencia también fue en el otro sentido, de nuestros informantes hacia su familia, por la demanda o exigencia de cuidados, el mal humor, la ira, el enojo o los reclamos de constante atención. También, entre los posibles cuidadores surgió la violencia física por la atención que requerían y por considerar que no era su responsabilidad brindarles esos cuidados o les representaba un cambio drástico en su vida, sobre todo porque eran adolescentes y no tenían mayores obligaciones.

Además, de la percepción que tenían nuestros informantes sobre su vida familiar, tenemos datos acerca de cómo era para la familia esta vivencia. Los miembros de ésta atravesaron por un proceso similar de desconcierto inicial hasta llegar al desgaste por el cuidado. Para ellos el accidente fue sorpresivo, les generó

ANÁLISIS Y RESULTADOS

incertidumbre y desesperación por no saber las condiciones de salud de su familiar y por buscar las mejores condiciones de atención. La separación de la familia por los traslados a los hospitales y a otros lugares, fue difícil porque se enfrentaron a dobles preocupaciones el hijo, esposo, o esposa que se había quemado y el cuidado del resto de los miembros. Temían que su familiar muriera y sentían culpa sobre todo cuando se quemaron los hijos. Ante esta situación de impacto se refugiaron en una fuerza superior que les ayudaba a sobrellevar esta experiencia.

La familia no estaba preparada para hacerle frente a esta situación, en ocasiones, al enfrentarse a su familiar no había un reconocimiento por las quemaduras y las secuelas. Ante ello, requerían que se les prestara apoyo profesional, principalmente psicológico para que les ayudara a descargar las emociones de depresión, tristeza y angustia que sentían.

Además, la familia se enfrentó a una serie de cuestionamientos acerca de si las secuelas le impedirán a su familiar un desarrollo adecuado o si su evolución sería favorable con el tratamiento posterior. Además de su salud, temían que fuera rechazado o maltratado, incluso por el resto de los miembros familia. Se enfrentaron a las críticas de los otros que los llegaron a culpar por el accidente, pues consideran que fue un descuido de su parte.

La familia atravesó por un proceso difícil y desgastante: A nivel emocional, por la compañía y sufrir con el familiar que se ha quemado, tolerar el mal humor, depresión y angustia. A nivel físico, por los cuidados, atenciones y guardias que son exigidos. En ocasiones, ellos mismos se enferman por la presión a la que están expuestos. A nivel económico, por los tratamientos, traslados, uso de pañales y prendas que tuvieron un costo alto sobre todo porque no se contaba con un seguro de gastos médicos.

3.5.2. Entre el apoyo y el distanciamiento de la pareja.

Al realizar las entrevistas nos percatamos de que cuatro de nuestros informantes son casados y a través de sus relatos notamos la importancia que tuvo para ellos el acompañamiento de sus parejas, convirtiéndose en un aspecto básico para que logran su recuperación.

El apoyo que recibieron de sus parejas se relacionó con el grado de compromiso que tenían entre sí durante el accidente o posterior a él. Con base a esto podemos decir, que nuestros informantes, los que estaban casados o tenían una relación estable de pareja en el momento del accidente se vieron beneficiados por la presencia de sus esposas o esposos. El accidente les llevó a generar un mayor compromiso entre ellos, pues hubo un acompañamiento más cercano, además, los apoyaron en distintas circunstancias y momentos del tratamiento, lo que les permitió afianzar sus lazos.

Sin embargo, en algunos casos se dio un distanciamiento entre la pareja por diversas circunstancias que tensionaron la relación. Ante la situación de desgaste, en uno de los casos se presentó la ruptura definitiva de la relación, pues para el informante fue difícil ver sus cicatrices, se sentía poco atractivo y se llegó a considerar como un “monstruo”, por lo que prefirió alejarse de su pareja y evitó el contacto a pesar del apoyo que le ofrecía, sentía que no debía “amarrar” a su pareja a una persona distinta a la que conoció.

Después del accidente, cuando vieron su recuperación física y recobraron la confianza en sí mismos nuestros informantes, los solteros, establecieron nuevas relaciones amorosas, noviazgos que podemos calificar de informales que les permitieron compartir experiencias y otras vivencias con sus parejas, generándose relaciones de respeto y apoyo. Nuestros informantes consideraron que sus secuelas por las quemaduras no les impidieron que buscaran nuevas relaciones; sin embargo, la elección de sus parejas fue complicada pues temían no ser aceptados.

Como ya mencionamos, la presencia de una pareja les ayudó a nuestros informantes a recuperarse, pues les brindaron su apoyo a nivel emocional y

ANÁLISIS Y RESULTADOS

proporcionándoles los cuidados que requirieron. Sus parejas les dieron un apoyo importante a lo largo de la hospitalización y tratamiento: les animaban para salir adelante, los hicieron sentir amados y acompañados en los momentos más difíciles, propiciándoles seguridad en sí mismos. A pesar del apoyo que recibieron, consideraban que no eran totalmente comprendidos pues no podían sentir lo mismo que ellos. También, algunos de nuestros informantes a pesar de su delicado estado de salud, reconfortaban a sus parejas en esos momentos pues eran conscientes de que estaban sometidos a la presión y el desgaste por el accidente, que los enfrentó a una situación para la que no estaban preparados.

Otro tipo de apoyo que les brindaron sus parejas se refiere a los cuidados: en proporcionales una alimentación adecuada y en la actividad de darles de comer, vestirlos y bañarlos cuando ellos no podían hacerlo por sí mismos, previniendo infecciones mediante la limpieza en el hogar, en sí mismos y procurando que llevaran el tratamiento adecuado.

En caso contrario, cuando no recibieron el apoyo o consideraron que no fue el adecuado se distanciaron de sus parejas a nivel emocional, pues temían el rechazo o abandono por sentirse poco atractivos o inútiles. El alejamiento, también, fue físico por las condiciones de salud durante la hospitalización y convalecencia, etapas en las que tenían que dormir solos o las visitas eran reguladas. Incluso, sus parejas se distanciaron de ellos porque no sabían cómo actuar, qué decirles, ni cómo apoyarlos, evitaban el contacto usual por miedo a enfrentarse a la nueva imagen que les causaba sorpresa o para no hacerles algún daño físico. Este distanciamiento generó en algunos de nuestros informantes un sentimiento de soledad y resentimiento pues consideraron que no tuvieron el cuidado y apoyo necesario por parte de sus parejas.

La relación se vio modificada por el accidente y todo lo que viene después: la hospitalización, el tratamiento y rehabilitación. La pareja se vio presionada por el cuidado que requirió la otra persona tras las quemaduras. Esto les representó a nuestros informantes y sus parejas cambios en su rutina, necesidad de cuidados especiales, centrar la atención en el miembro de la pareja lesionado, intercambio de roles tanto laborales como familiares, y un mayor compromiso. Con la

recuperación física que lograron nuestros informantes, recobraron cierta normalidad en su relación, restablecieron sus actividades y llegaron a comportarse como antes del accidente, por ejemplo: volvieron a “jugar, vacilar y verse a la cara”. Dentro de esta “normalidad” también resurgen nuevamente los conflictos en la relación por distintos motivos.

El papel que jugó el apoyo de sus parejas en su recuperación fue fundamental, pues las quemaduras colocaron a las personas que las sufrieron en una situación de dependencia, temporal, pues no podían realizar sus actividades básicas. Por ello, temían que los abandonaran pues se convirtieron en necesidad por los cuidados y beneficios que les proporcionaban. Esta situación de dependencia física y emocional los colocaba en una posición de desventaja y frustración. Esto les permitió reflexionar sobre qué tan dependientes se habían vuelto para sus parejas y en este sentido comenzaron a buscar su independencia, lo que les permitió aligerar la labor que venían haciendo, pues sentían que eran un peso para ellos.

También tras el accidente, en la pareja se creó un mayor compromiso y creció la confianza por los momentos difíciles compartidos, además, en nuestros informantes existió la idea de retribuirles a sus parejas lo que hicieron por ellos y no abandonarlos.

3.5.3. Los amigos: una fuente de aprobación.

Nuestros informantes, después del accidente, se sintieron inseguros para acercarse nuevamente a sus amigos o entablar nuevas relaciones amistosas pues temían la reacción que podrían tener ellos ante su nueva imagen. A pesar de este temor reconocieron que contar con el acompañamiento y apoyo de sus amistades les ayudó a valorarse a sí mismos.

Algunos de sus amigos se preocuparon por su bienestar y salud, esto lo manifestaban al hablarles por teléfono o visitándolos en sus casas, incluso, los cuidaron y apoyaron económicamente mientras lograban recuperarse de sus quemaduras. También, cuando sus amigos aceptaron su nueva imagen al

ANÁLISIS Y RESULTADOS

brindarles su aprobación y respeto, les ayudaron a aceptarse a pesar de las secuelas. Para nuestros informantes, fue importante recibir de sus amigos un trato igual al anterior o cercano a la “normalidad”, esto les permitió establecer lazos de fraternidad sólidos; sin embargo, hicieron la distinción entre conocidos y amigos porque las relaciones que entablaban con unos u otros fueron distintas, el grado de compromiso con los primeros fue menor, en cambio, consideran que siempre contaron con sus “verdaderos amigos”.

La situación del accidente propició que el contacto con sus amigos fuera diferente. Al inicio se dio un distanciamiento por la hospitalización y la convalecencia. Después, los apoyaron en distintas formas para que lograran recuperarse, las actividades que realizaban juntos se modificaron: les ayudaban en acciones que no podían realizar en esos momentos como bañarse o comer, se preocupaban por sus necesidades económicas y emocionales y les ayudaron a romper la rutina en la que vivían pues les sirvieron de distracción.

Con el accidente todos los amigos, incluso, los que no consideraban “tan amigos”, los visitaron y les brindaron su apoyo pero por un periodo corto, pasado el impacto que tuvo el accidente y sus quemaduras la relación se fue desgastando. En otras ocasiones, se dio una pérdida del contacto con amistades anteriores por cambios de horario, trabajo o porque ya no coincidían en las actividades que realizaban. Algunos de nuestros informantes observaron un abandono y falta de apoyo de sus amistades por lo que se desilusionaron de ellos.

Incluso, a veces fueron ellos quienes propiciaron un distanciamiento de sus amistades por un sentimiento de incomodidad y temor a la comparación que podrían hacer de la imagen anterior, no asistían a las reuniones o impedían que los visitaran por miedo a los cuestionamientos que les podrían hacer sobre su estado de salud o imagen. En ocasiones, el distanciamiento que hubo de los amigos fue propiciado por la falta de independencia que tenían nuestros informantes después del accidente por las limitantes de sus secuelas, por momentos era la familia la que los separaba porque controlaban o regulaban las visitas de los amigos.

Durante la hospitalización en la unidad de quemados, que fue prolongada, nuestros informantes entablaron nuevas amistades que les brindaron su comprensión y apoyo por estar en condiciones de salud similares y al compartir sus experiencias hicieron más agradable la estancia hospitalaria. Estas relaciones en algunos casos fueron efímeras mientras compartieron la hospitalización o duraderas cuando se crearon lazos fuertes. Cuando no se logró este grado de intimidad entre los pacientes la estancia en el hospital fue muy incómoda por la nula creación de vínculos. Al recuperarse física y emocionalmente nuestros informantes retomaron las relaciones con los amigos anteriores ya que las condiciones de salud lo favorecieron. En general, tuvieron un buen recibimiento de parte de sus amigos, ellos se mostraron contentos por el regreso del amigo que se quemó. Las “amistades de siempre” les brindaron un sentimiento de normalidad, ya que se olvidaban de las secuelas o de la discapacidad mientras convivían como antes lo hacían. Ante esto hay una valoración de los verdaderos amigos, que los apoyan y no los sobreprotegen. Cuando restablecieron la seguridad en sí mismos fueron capaces de relacionarse con otros. Para ellos, los amigos eran como una necesidad por la aceptación que les brindaban.

3.5.4. El regreso a la escuela.

Uno de nuestros informantes se quemó a una edad temprana, esta lesión tuvo graves consecuencias lo que le representó la imposibilidad de iniciar formalmente la escuela. En otro caso, las quemaduras se produjeron en la adolescencia por lo que hubo una interrupción abrupta del periodo escolar. Tanto el accidente como el tratamiento y rehabilitación física les impidió la asistencia a la escuela, pues la hospitalización fue constante y la gravedad de las secuelas limitaba sus capacidades para desenvolverse adecuadamente, esto sin mencionar que las quemaduras propiciaron que perdieran ciclos escolares y que una vez repuestos de sus lesiones debieron repasar los contenidos vistos en el curso para evitar un retraso mayor o bien, tuvieron que cursar nuevamente el periodo escolar.

ANÁLISIS Y RESULTADOS

Cuando uno de nuestros informantes ingresó a la escuela, tuvo que enfrentarse a una serie de dificultades que impidieron un desarrollo escolar y relacional adecuado. En el aspecto académico, se presentaron algunas problemáticas en su aprendizaje por las limitantes en las capacidades motrices como las retracciones en su piel que le impedían la escritura adecuada, las secuelas lo llevaron a un desempeño deficiente, así como los tratamientos que eran prolongados y la constante rehospitalización impedía la asistencia regular al centro educativo. Otra de las dificultades a la que se enfrentó, se relacionaba con el contacto de sus compañeros que parecían no aceptarlo por la nueva condición e imagen con la que regresaba que era “diferente” a la de ellos. Esto llevó a que sufriera maltratos, burlas y recibiera apodos. Ante este panorama, no le resultaba sencillo crear amigos, que en esa edad son muy importantes para la conformación de la identidad pues dan un sentido de aprobación. No podemos negar que también se presentó la aceptación de sus compañeros y el establecimiento de amistades respetuosas conforme pasaba el tiempo y se creaban lazos de confianza.

Por otro lado, a través de la narrativa de uno de nuestros informantes, percibimos que dentro de las instituciones escolares existe una deficiencia para enfrentar esta situación, pues no ofrecen las condiciones necesarias para abordar esta problemática. Las autoridades no saben cómo tratar a los niños o adolescentes que han sufrido quemaduras, no hay pláticas sensibilizadoras previas al ingreso para hacer conciencia sobre el proceso por el que atraviesan. Inclusive, la mamá de un informante nos comentó que ella solicitó estas pláticas a la Fundación Michou y Mau; sin embargo, la institución no permitió que la Fundación interviniera dentro de la escuela. Otra deficiencia que enfrentó a nivel institucional se refiere a la dificultad para realizar los trámites necesarios para ingresar a la escuela por haber perdido algunos periodos, pues estos son muy tardados y retrasaron el ingreso escolar lo que repercutió en su formación académica.

La satisfacción de estas características, en un inicio adversas, fue importante para nuestro informante ya que favoreció su desarrollo educativo

permitiéndole una correcta adaptación al medio escolar. Cuando se reincorporó esperaba la aceptación de sus compañeros, el establecimiento de relaciones de respeto y, en el lado académico, recuperar sus capacidades para mejorar su desempeño.

3.5.5. El trabajo: satisfacción y discriminación.

Tras sufrir el accidente una de las preocupaciones que tenían nuestros informantes se relacionaba con el área laboral. Algunos de ellos, se enfrentaron a la incapacidad para trabajar por periodos prolongados, lo que puso en juego su estabilidad laboral, económica y los beneficios que les ofrecía sentirse como personas útiles.

Uno de los lugares en donde se puede presentar un accidente por quemaduras es el espacio laboral, tres de nuestros informantes se quemaron mientras realizaban su trabajo. Cuando sus quemaduras se produjeron en este espacio se presentaron dos situaciones: 1) Conflictos al regresar al mismo empleo por temor a enfrentarse a la misma actividad, pues perdieron la confianza y evitaron o retrasaron dicha situación. 2) El cambio de empleo por la pérdida de capacidades, habilidades o confianza.

Al lograr su recuperación física, en algunos casos, regresaron al mismo empleo cuando su accidente fue de trabajo, como ya se mencionó, y conservaron las mismas habilidades y capacidades para desempeñarlo. Este regreso se dio tras un periodo de incapacidad que les otorgaron para favorecer su reestablecimiento total, ya que retomar el trabajo se convirtió en una situación muy estresante para ellos. Por lo cual fue útil una reincorporación paulatina a las actividades laborales pues estaban ansiosos y presionados ante los recuerdos del accidente.

Por otro lado, las quemaduras llevaron a algunos de nuestros informantes a modificar su trabajo por diversas condiciones: a) Cuando el accidente no fue de trabajo que por la estancia hospitalaria y recuperación perdieron el empleo por la inasistencia. b) En otras ocasiones, cuando por las secuelas nuestros informantes

perdieron habilidades y capacidades necesarias; en este caso, se enfrentaron a un cambio drástico en las actividades que realizaban. c) Algunos de nuestros informantes tuvieron la necesidad de autoemplearse para continuar con sus tratamientos, aunque no estuvieran recuperados por completo. d) Para otros fue fácil obtener nuevamente un empleo pues se conservaron las mismas habilidades y capacidades, además, lograron obtener seguridad para desempeñarse nuevamente en un trabajo. e) Finalmente, algunos de ellos cambiaron su empleo aunque conservaron las mismas habilidades y capacidades, esto por la pérdida de seguridad y de la imagen que anteriormente tenían. Incluso, tras el accidente algunos sintieron la vocación de ayudar a otros a través de un voluntariado o en la participación de grupos de apoyo, para ello, se prepararon en otras áreas que les permitieron desempeñarse en estas actividades.

Para nuestros informantes sus quemaduras y secuelas representaron la imposibilidad de seguir laborando y sus carencias económicas los llevaron a buscar un empleo sin estar totalmente recuperados, esto con el objetivo de resolver y cubrir las necesidades de sus familias, sobre todo cuando cumplían el papel de proveedores. También, el empleo les ayudó a satisfacer una necesidad personal de sentirse útiles y productivos, que les permitió generar confianza en sí mismos y les sirvió de terapia ocupacional. Además, para nuestros informantes su trabajo tenía una función social: ser un buen ejemplo para la familia y los hijos. Conseguir nuevamente un empleo los llevó a sentirse como personas “normales”.

Algunos de los informantes abandonaron su trabajo por las secuelas estéticas que les quedaron, pues sus empleos requerían de una buena presentación que ellos consideraban ya no tenían. Por ello, buscaron otro tipo de trabajo donde no fuera importante la imagen para evitar ser rechazados. En caso contrario, cuando recuperaron la seguridad en sí mismos se animaron a tomar trabajos en los que la imagen jugaba un papel importante.

Cuando buscaron trabajo y poseían limitaciones motrices o amputaciones, se enfrentaron al rechazo por las secuelas visibles o por considerar que ya no tenían las capacidades o habilidades necesarias para desempeñarse en el empleo. Se enfrentaron a una situación de desventaja por haber sufrido una

quemadura, “se tienen que tocar miles de puertas para lograr obtener una oportunidad”.

No podemos cerrar este apartado sin mencionar que cuando los accidentes de nuestros informantes se produjeron en el trabajo, el empleador ocupó un papel fundamental en la atención y apoyo que recibieron después de sus quemaduras. En los casos que presentamos, notamos un total contraste en el trato que recibieron por sus jefes: uno de ellos se hizo cargo de sus gastos médicos, de la incapacidad y lo reincorporó nuevamente a su trabajo; otro además de hacerse cargo le ayudó a tramitar su pensión por la amputación que sufrió de su brazo; y finalmente, otro al conocer la gravedad del accidente que ocurrió en su Centro de espectáculos huyó y evadió su responsabilidad por lo que nuestra informante tuvo que recurrir a una pensión de los trabajos anteriores para solventar sus gastos.

4. CONCLUSIONES

Las quemaduras dañan a las personas que las padecen a nivel físico, marcando y limitando su cuerpo; sin embargo, su impacto va más allá de las capacidades físicas por los significados que circulan alrededor de éste. Podemos decir, que estas lesiones modifican abruptamente la vida de las personas que las padecen, pues no sólo hacen evidente que la imagen se transforma, sino que ésta se convierte en un signo de distinción -estigma-, que afecta la concepción que ellos tienen de sí mismos. Además, de las repercusiones que tienen las quemaduras en la imagen corporal, éstas alteran las actividades de quienes las sufren pues se ven incapacitados para llevarlas a cabo como antes lo hacían.

Estas lesiones se podrían ver como un proceso individual: de enfermedad-recuperación; sin embargo, esto no es así, pues no sólo alteran la vivencia de las personas que las sufrieron, sino que impactan en sus seres cercanos (familia, amigos, pareja), ya que sus actividades y las relaciones que tienen entre sí se modifican.

Tras revisar las narrativas de nuestros informantes, obtenidas a través de las entrevistas en profundidad, podemos decir que después de sufrir una quemadura severa, atravesaron por un proceso de cuestionamientos iniciales hasta la estabilidad o reorganización de su identidad y vida cotidiana. Al inicio, las quemaduras y el accidente los impactaron seriamente, fue un periodo en el que se cuestionaron sobre sí mismos, su cuerpo, sus capacidades, su trabajo y la reacción que tendrían los demás ante su nuevo aspecto. Es aquí cuando se empezó a entretelar una identidad vinculada con el estigma, pues veían sus cicatrices o amputaciones como marcas que los distinguían del resto de la gente. Como ya lo mencionamos, el cuerpo humano es depositario de significados, que se construyen dependiendo de la sociedad a la que pertenecen. Desgraciadamente el cuerpo perfecto que la sociedad occidental ha construido es aquel que es saludable y bello.

Después de esta etapa, nuestros entrevistados reconstruyeron y reorganizaron su mundo, su vida y sus relaciones sociales; también, intentaron

ajustarse a su nueva imagen y capacidades corporales que poseían. Sin embargo, estos cambios se evidenciaban cuando trataban de desenvolverse en sus actividades cotidianas con las personas de su entorno (familia, conocidos y extraños).

Finalmente, ellos asimilaban el accidente cuando recuperaban la dinámica de la vida anterior a la quemadura, a pesar de las cicatrices, o se adaptaban a las nuevas condiciones y capacidades si existían limitaciones motrices o amputaciones. La clave para lograr esta recuperación se relacionaba con el reestablecimiento de su independencia, al maximizar las capacidades con las que contaban a pesar de otras pérdidas. Esto es con el objetivo de establecer una continuidad entre el pasado y el presente que les permitiera reconocerse a pesar de los cambios. Otro aspecto que ayudó a sobrellevar la situación de sufrir una quemadura severa consistía en notar que las secuelas iban evolucionando favorablemente, que no les impedían realizar sus actividades ya que poco a poco recuperaron sus funciones motrices. Fue fundamental para ellos salir adelante porque necesitaban ser reconocidos y revalorados no sólo por los otros sino por ellos mismos, que los creían distintos tanto en imagen como en habilidades.

Es necesario aclarar que el proceso que identificamos no consiste en una sucesión de fases claramente diferenciadas, son momentos que se entrecruzan y que son distintos para cada uno de nuestros informantes. Este proceso puede prolongarse según la duración del tratamiento y de las repercusiones que tengan las quemaduras en su identidad y vida cotidiana.

Entre los objetivos de esta investigación, también se mencionó la importancia de identificar la perspectiva de las personas que sufrieron quemaduras ante la mirada de los otros con respecto a su nueva imagen corporal. Por ello, es importante decir que nuestros entrevistados temían el reencuentro con ese otro por la modificación en su imagen corporal; sin embargo, se vieron en la necesidad de enfrentarse a este miedo, a manejar su nueva imagen ante ellos que los veían con sorpresa, “distintos”, “diferentes” e incluso “raros” por no representar lo que antes eran. Ante esto, la mayoría de nuestros informantes aludió que afrontar esta situación fue difícil, porque estar frente a otro que no te acepta es

CONCLUSIONES

muy complicado, y tuvieron que aprender nuevas formas de comportamiento. Algunos prefirieron alejarse de sus amistades o quedarse encerrados en casa, mientras que otros decidieron salir para hacerle frente esta situación.

Tras permanecer en el hospital o en convalecencia, nuestros informantes tuvieron que afrontar las miradas de los otros por cuestiones de trabajo o de actividades que tenían que hacer en relación con su atención médica. Después, al ser dados de alto, salieron a la calle a exponerse a las miradas de los extraños que los miraban distinto.

Queda claro que las relaciones que nuestros informantes tenían con personas que no han sufrido quemaduras se vieron alteradas, pues como se mencionó antes, al ocultarse de ellas por miedo al rechazo truncaron esas relaciones, incluso con sus propios amigos y familiares. Además, afrontar las miradas y cuestionamientos de los conocidos les resultaba más difícil, porque a ellos se les ve con mayor frecuencia y su crítica puede influir más que la de los extraños, pues a ellos no los volverán a ver. Aunque los comentarios sí han sido incómodos, ya no les causa un conflicto emocional, pues han tenido que aprender a sobreponerse a ellos.

Ante esto, surgió otro cuestionamiento, cuáles fueron las estrategias que utilizaron para minimizar esta situación. En algunos casos, ha sido el comportamiento normal, es decir, dejar en segundo plano la existencia de una modificación física, esto lo hicieron cuando asumieron que habían alteraciones en su cuerpo y que no podrían hacer nada para cambiarlo. Por ello, se comportaban como “normales” para que no les afectara demasiado la mirada extraña del otro. Otra estrategia fue utilizar sus prendas de presoterapia como parte de la moda, la combinaban con su ropa como si fueran una más y esto les facilitó el acercamiento a otras personas. Pero la estrategia que más nos llamó la atención fue la actitud que tomaron algunos de los informantes, afrontar que no hay nada que hacer con su accidente, que tienen una alteración física y motriz y que tienen que aprender a vivir con ella. Asumir esto les ayudaba en su comportamiento, porque tener secuelas y cicatrices es ahora parte de su vida y deben no sólo

aprender a vivir con esto, sino que tienen que hacérselo saber a los demás y que eso no debe frenar en absoluto su desarrollo como personas.

Es esta última parte la que como psicólogas sociales nos impactó más, sin minimizar los otros objetivos. Pues es muy importante conocer la forma en la que después de una alteración, no sólo física sino emocional y social que padecieron nuestros informantes, se reincorporaron de nuevo a sus actividades sociales, laborales y educativas que se vieron alteradas. Sin embargo, tratar de nuevo a otras personas, sus preguntas, sus miradas y sus comportamientos, los orillaron a enfrentar su nueva situación y aceptarla o resignarse a vivir con ella. Aprender que tendrán que vivir con esos cuestionamientos el resto de su vida, pues a donde quiera que vayan, esas actitudes de los extraños los volverán a sacudir.

Por otro lado, tras esta investigación, con la revisión documental, las entrevistas realizadas a expertos y los discursos de nuestros informantes, nos dimos cuenta que hay diversas deficiencias en la atención médica de personas que han sufrido quemaduras severas.

Este déficit se concentra principalmente en los Servicios de Salud. Nos referimos a la centralización de las Instituciones, de los hospitales que cuentan con unidades de quemados que se ubican en el Distrito Federal. Por lo tanto, la carencia en algunos Estados de la República, principalmente en zonas pobres del sureste como Chiapas, Guerrero, Oaxaca, Puebla, Tlaxcala, entre otros. Por lo que las personas que se accidentaban en estos lugares tenían que ser trasladadas a la Ciudad de México. Esto representaba riesgos en su estado de salud por las complicaciones que se pueden presentar en los traslados y la deficiencia de infraestructura médica que hay en otros estados. También, debemos tomar en cuenta los gastos que representan la movilización y estancia de la familia para acompañar al paciente.

Otra limitante que encontramos y creemos se debe mejorar, se refiere a la cobertura de los hospitales en el Distrito Federal y Área Metropolitana, que es insuficiente. Los pacientes recorren diversos hospitales antes de encontrar las condiciones necesarias para ser atendidos. Muchos de los hospitales sólo brindan los primeros cuidados para posteriormente canalizar al paciente quemado a

CONCLUSIONES

Instituciones de atención especializada. En algunos casos fueron trasladados a Galveston por intermedio de la Fundación Michou y Mau. Es importante mencionar que en ocasiones la población desconoce las Instituciones a las que pueden recurrir para atender este tipo de lesiones.

Además de los problemas de accesibilidad, hay deficiencias en los servicios que se brindan. Las personas que han sufrido quemaduras severas requieren de un tratamiento interdisciplinario que contemple diversas áreas: médica, psicológica y rehabilitación. En algunos hospitales sólo cubren las necesidades médicas pues dan prioridad a salvar la vida y descuidan los aspectos relacionados con la calidad de ésta por las secuelas que las quemaduras traen consigo en los distintos niveles físico, emocional y social. El área de rehabilitación, no cuenta con los recursos necesarios para brindar este tipo de atención, en algunas ocasiones son los pacientes quienes compran los materiales para realizar sus ejercicios o los hacen de manera independiente.

Como se mencionó, en la rehabilitación identificamos deficiencias pues ésta se concentra en el área física y se descuidan los aspectos psicológicos y sociales. Sin embargo, en nuestro país el DIF ha tratado de brindar una rehabilitación integral después de alguna catástrofe, pero los esfuerzos siguen siendo insuficientes o no se conoce la labor que se realiza.¹⁶ En Estados Unidos la rehabilitación abarca diversas facetas de la vida de los pacientes como escolar, laboral y de esparcimiento. Esto en México ocurre de manera limitada. Para ilustrar esta problemática, la psicóloga Castañeda (Rojas, 2007) nos comentó que la Institución en la que labora no contaban con los recursos para brindar las pláticas de sensibilización en las escuelas cuando los niños reingresaban, por lo que los instruían junto con sus mamás para que fueran ellas quienes proporcionaran la información necesaria.

Otra de las funciones que necesitarían cubrir los servicios de salud, se relaciona con el apoyo a los familiares, que no están preparados para asumir la

¹⁶ La prestación de servicios de prevención, rehabilitación e integración social, mediante los centros, unidades básicas y unidades móviles de rehabilitación. Cuenta con 3 Centros Nacionales Modelo. 28 Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE). 35 Centros de Rehabilitación Integral (CRI). 1097 Unidades Básicas de Rehabilitación (UBR). 62 Unidades Móviles de Rehabilitación (UMR). (Disponible en: <http://www.dif.gob.mx/centrorehabilitacion/default.asp>. Consultada el 17 de Octubre de 2008)

responsabilidad de atender a personas con estas lesiones ya que son muy demandantes. Es importante que la familia cuente con un entrenamiento que les permita brindar los cuidados adecuados y, también asesoría psicológica para que haga frente a esta situación. Cabe aclarar, que este entrenamiento debe ser impartido por personal capacitado.

Estas situaciones reflejan las limitantes en la intervención del personal médico para hacer más soportable la vida de las personas que se han quemado gravemente. Como Virginia Núñez (Rojas, 2007) nos comentaba, estas deficiencias pueden ser motivadas por las carencias de recursos y no por la voluntad del personal implicado, pues en los hospitales que atienden esta problemática de salud se han obtenido grandes resultados en la reincorporación de estas personas a su vida cotidiana. Pero es innegable que se debe mejorar.

Por otro lado, es necesario mencionar que los pacientes en algunas ocasiones no siguen las recomendaciones de los médicos, abandonan sus tratamientos antes de tiempo, no acuden a sus citas, etcétera, agravando así su estado de salud. Esto también da cuenta del poco seguimiento que se hace de estos pacientes tras concluir su recuperación física. Es importante destacar que como sociedad tampoco estamos preparados para favorecer la reincorporación de estas personas con secuelas graves de quemaduras a su vida cotidiana. Se enfrentan a las prácticas de discriminación, exclusión, burlas y maltratos. Hace falta crear consciencia en la sociedad para que resguarde y propicie el desarrollo personal y social de estas personas tras sufrir lesiones graves.

Finalmente, coincidimos con diversos autores como Velázquez, Salisbury *et. al.*, con el psicólogo Germán, entre otros, que tras las quemaduras severas debe existir un proceso de rehabilitación integral que incluyan: terapia física, psicológica y social. Esta última, es menos reconocida como una necesidad.

Para lograr una atención integral es fundamental comprender que las quemaduras son más que lesiones físicas, pues tienen implicaciones a nivel social e identitario. Además, se debe asegurar la atención médica, psicológica y brindar la rehabilitación física adecuada para cualquier persona que lo requiera. El objetivo de esto es lograr o facilitar que estas personas retomen sus actividades

CONCLUSIONES

cotidianas. Sin embargo, sabemos que en México darle seguimiento a una persona de esta forma es muy complejo por las limitantes de infraestructura, capacitación, de personal e incluso económica que tenemos en nuestro país. A pesar de ello, no descartamos la posibilidad de que se pueda hacer en un futuro por las necesidades personales y sociales que tienen las personas que ha sufrido quemaduras.

Con base en esta investigación hemos identificado las necesidades y problemáticas por las que atraviesan las personas que se han quemado gravemente. Una de ellas se refiere a los lugares que favorecen su desarrollo social y profesional como la escuela y el trabajo. Por ello, proponemos que se implementen pláticas y talleres de información y sensibilización e incluso de prevención a los compañeros de la escuela y del trabajo para lograr una buena aceptación de quien ingresa o reingresa a sus actividades.

Por otro lado, en el área laboral sería de gran utilidad contar con una bolsa de trabajo para aquellos que han resultado con limitaciones motrices, o bien, si su accidente fue durante el trabajo, la recolocación a otro que sí puedan desempeñar, aclarando que con la paga de una pensión y con el apoyo jurídico para enfrentar esta situación. Además, mucha gente ve esta actividad como una necesidad de utilidad y rehabilitación.

Asimismo, este apoyo se debe extender a la familia para que cuenten con los conocimientos necesarios para brindarle los mejores cuidados, también, que le permitan desahogar las emociones y el desgaste al que se expone tras el accidente de su familiar.

Consideramos que es importante retomar y extender los servicios de un grupo de apoyo como el prestado en el Hospital Rubén Leñero, que ha demostrado resultados y les ha ayudado a los pacientes que han atendido a superar el accidente para retomar su vida. Este objetivo se lograba al fomentar la participación de los pacientes y familiares que estaban en las mismas condiciones de salud. Sin lugar a dudas podemos decir que la mejor forma de enfrentar esta problemática de salud es la prevención, pues la mayoría de los accidentes de nuestros informantes pudieron ser evitados, por lo que se deben promover pláticas

de prevención dirigidos hacia las población más vulnerables (niños, hombres en edad productiva, adultos mayores) y en los espacios donde ocurren los accidentes como el trabajo. Como las que brinda la Fundación Michou y Mau. Dentro de estas pláticas sería oportuno que se expliquen aspectos como:

- Qué son las quemaduras.
- Cómo se producen.
- Lugares comunes donde se producen.
- Grupos vulnerables.
- Medidas preventivas.
- Hospitales que las atienden.

También, es importante profundizar en aspectos sobre las dificultades que tienen las personas que han sufrido quemaduras severas para retomar su vida cotidiana que ya se mencionaron en este trabajo.

Para cerrar, es necesario mencionar otros aspectos relevantes para la investigación, nos referimos a las limitantes que tuvimos: No haber conseguido una muestra equitativa entre hombres y mujeres, ya que en ésta incluyó más hombres que mujeres. Nos hubiera dado una perspectiva más completa del fenómeno obtener la misma participación entre hombres y mujeres. Algo importante que notamos es que sólo tuvimos acceso a una parte de este fenómeno, el positivo, es decir, aquellos que a pesar de las secuelas severas de las quemaduras han sobrellevado la situación y de cierta forma han completado el proceso de aceptación de esta experiencia traumática. No pudimos acceder al lado opuesto, consideramos que esto se debe a que aquellos que no han aprendido a sobrellevar la situación, simplemente se niegan a hablar de su experiencia porque es muy doloroso.

También, tuvimos errores en la aplicación de técnicas de investigación, complicaciones para conseguir la privacidad necesaria en las entrevistas y en ocasiones fue difícil lograr la profundidad necesaria. Estos son aspectos que se deben mejorar con el paso del tiempo sin que esto impida reconocerlos.

CONCLUSIONES

En el desarrollo de esta investigación notamos que hay distintas perspectivas que se pueden indagar para tener una mayor comprensión de lo que son las quemaduras desde una perspectiva psicosocial. Dadas las limitantes que tuvimos, proponemos que se realice una investigación en la cual la muestra esté balanceada entre hombres y mujeres de distintas edades. Por otro lado, se han realizado estudios en la fase de hospitalización, dentro de las instituciones de salud, pero sería interesante hacer un acompañamiento de cuando ingresan a espacios de su desarrollo cotidiano como la escuela, el trabajo, la familia o las salidas a la calle. Además, nosotras tuvimos contacto con algunos familiares de nuestros informantes, que nos brindaron datos muy interesantes por lo que es recomendable hacer una indagación de cómo es para la familia tener un miembro que haya sufrido este tipo de padecimiento.

Sin lugar a dudas esta investigación nos dejó un gran aprendizaje a nivel académico y personal. Académicamente pudimos abordar un tema de nuestro interés: las quemaduras, pero abordándolo desde una perspectiva psicosocial. En lo personal, esta problemática de salud, nos enfrentó a diversas emociones, grandes experiencias y aprendizajes que nos dejan los relatos de nuestros informantes, cada una tocando aspectos fundamentales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta, Rafael (2008), "Enfoque actual del paciente quemado", Disponible en: <http://redmedica.com.mx/medicina/quemado.htm> (Consultado el 13 de marzo).
- Aguado, José Carlos (2004), "Cuerpo humano, identidad e imagen corporal" en Cuerpo humano e imagen corporal. Notas para una antropología de la corporeidad, Instituto de Investigaciones Antropológicas, Facultad de Medicina, México, pp. 31-62.
- Alvarado, Martha y Sánchez, Patricia (1994), Diferencias en la dinámica familiar en un grupo de familias con quemaduras y otro grupo sin quemaduras, Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 177 p.
- Álvarez, Carlos de Jesús (2001), "Quemaduras: un problema de salud pública" en Conde, José y González, Antonio, Cuidados intensivos del paciente quemado, Editorial Prado, México, pp. 1-6.
- Anónimo (2008), "Accidente en San Juan de Ixhuatepec, México DF, México, 1984", Disponible en: www.unizar.es/guiar/1/accident/SanJuan.htm (Consultada el 19 de julio).
- Anzieu, Didier (1998), "Funciones del yo piel" en El yo piel, Biblioteca Nueva, Madrid, pp. 107-120.
- Aparecida, Lidia; Barcelos, Rita; Barcelos, María (et. al.), "Las representaciones sociales de los familiares de pacientes quemados", Disponible en: <http://tone.udea.edu.co/revista/mar99/representaciones.htm> (Consultada el 25 de septiembre del 2007).
- Baz, Margarita (1999), "El cuerpo en la encrucijada de una estética de la existencia" en Carrizosa, Silvia (Comp.), Cuerpo: significaciones e imaginarios, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México, pp. 25-41.
- Berger, Peter (1982), "La identidad como problema en la sociología del conocimiento" en Remmling, G. (ed.), Hacia la sociología del conocimiento.

- Origen y desarrollo de un estilo del pensamiento sociológico, Fondo de Cultura Económica, México, pp. 355-368.
- Bernard, Michel (1985), "El enfoque psicosociológico: el cuerpo mirado y juzgado" en El cuerpo, Paidós, Barcelona, pp. 147-172.
- _____ (1985), "Introducción" en El cuerpo, Paidós, Barcelona, pp. 11-22.
- Cabodevilla, Eraso (2007), "Las pérdidas y sus duelos" en Anales del Sistema Sanitario de Navarra, Vol. 30, Suplemento 3, pp. 163-176.
- Carrizosa, Silvia y Gómez, Minerva (1999), "Cuerpo: presencias y ausencias" en Carrizosa, Silvia (Comp.), Cuerpo: significaciones e imaginarios, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México, pp. 43-60.
- Castillo, Gabriela (2006), Las funciones del cuerpo: investigación documental sobre el cuerpo como construcción social, Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 119 p.
- Choctaw, William; Eisner, Martín y Wachtel, Thomas (1987), "Causas, prevención, cuidados prehospitalarios, valoración, tratamiento de urgencias y pronóstico" en Achauer, Bruce, Atención al paciente quemado, Editorial Manual Moderno, México, pp. 1-8.
- Cogswell, Betty (1988), "La socialización después de sufrir la incapacidad: el reingreso en la comunidad" en Krueger, David, Psicología de la rehabilitación, Herder, Barcelona, pp. 137-146.
- Coulton, Claudia (1988), "El ajuste del individuo a su medio y a la rehabilitación" en Krueger, David, Psicología de la rehabilitación, Herder, Barcelona, pp. 147-159.
- De los Santos, Carlos (2007), "Abordaje sencillo de las quemaduras" Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos14/quemaduras/quemaduras.shtml> (Consultado el 26 noviembre).
- DIF (2008), "Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia" Disponible en: <http://www.dif.gob.mx/centrorehabilitacion/default.asp> (Consultada el 17 de octubre).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Fragoso, José (1986), Estudio de seguimiento del paciente quemado, Tesis para obtener el título de Especialista en medicina de rehabilitación, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 23 p.
- Friedmann, Joyce; Shapiro, Johanna y Plon, Lawrence (1987), "Tratamiento psicosocial y control del dolor" en Achauer, Bruce, Atención al paciente quemado, Editorial Manual Moderno, México, pp. 239-258.
- García, María de Lourdes (1991), La contribución del trabajo social en el tratamiento de niños quemados con secuelas biopsicosociales, Tesis para obtener el título de Licenciado en Trabajo Social, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 105 p.
- Giménez, Gilberto (1992), "La identidad social o el retorno del sujeto en sociología" en Versión, Núm. 2, abril, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México, pp. 183-205.
- _____ (1997), "Materiales para una teoría de las identidades sociales" en Frontera Norte, Vol. 9, Núm. 18, Julio-Diciembre, México, pp. 9-28.
- _____ (2002), "Paradigmas de identidad" en Chihu, Aquiles, Sociología de la identidad, Miguel Ángel Porrúa, México, pp. 35-62.
- _____ (2004), "Introducción al estudio de las identidades urbanas" conferencia impartida en el Seminario Permanente de Estudios sobre la Ciudad del Centro de Estudios sobre la Ciudad de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, 30 de septiembre, transcripción 40 p.
- Goffman, Erving (1970), Estigma. La identidad deteriorada, Amorrortu Editores, Buenos Aires, 173 p.
- Granite, Ursula (1988), "Planificación y rehabilitación multidisciplinarias de los pacientes quemados" en Krueger, David, Psicología de la rehabilitación, Herder, Barcelona, pp. 381-389.
- Grinberg, León y Grinberg, Rebeca (1993), "El concepto de identidad y los vínculos de integración espacial, temporal y social" en Identidad y cambio, Paidós, España, pp. 17-27.
- _____ (1993), "Vínculos de integración espacial. Cuerpo, esquema corporal e identidad sexual", en Identidad y cambio, Paidós, España, pp. 41-46.

- Gwyther, Olwen (1988), "Ajuste psicosocial del paciente quemado" en Krueger, David, Psicología de la rehabilitación, Herder, Barcelona, pp. 371-380.
- Jáidar, Pedro (1999), "La cirugía cosmética: algunas consideraciones psicológicas" en Carrizosa, Silvia (Comp.), Cuerpo: significaciones e imaginarios, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México, pp. 95-106.
- Jiménez, Daniel y Corona, María (2004), Creencias e imágenes sobre el cuerpo, Tesina para obtener el título de Licenciado en Psicología Social, Universidad Autónoma Metropolitana, México, 227 p.
- Johnson, Carole (1983), "Introducción" en Tratamiento de las quemaduras, Manual Moderno, México, pp. 1-5.
- Knudson-Cooper, Mary (1993), "Rehabilitación psicosocial y vocacional" en Bendlin, Arnaldo, Tratado de quemaduras, Nueva Editorial Interamericano de Mc Graw Hill, México, pp. 644-653.
- Krueger, David (1988), "Rehabilitación psicológica del tratamiento físico y la incapacidad" en Krueger, David, Psicología de la rehabilitación, Herder, Barcelona, pp. 19-30.
- Le Breton, David (2002), "Borramiento ritualizado o integración del cuerpo" en Antropología del cuerpo y modernidad, Nueva Visión, Buenos Aires, pp. 121-139.
- ____ (2002), "El hombre y su doble: el cuerpo alter ego" en Antropología del cuerpo y modernidad, Nueva Visión, Buenos Aires, pp. 151-172.
- ____ (2002), "Introducción" en Antropología del cuerpo y modernidad, Nueva Visión, Buenos Aires, pp. 7-12.
- Lillo, José Luis (2001), "Duelo y pérdida corporal" en Informaciones Psiquiátricas, Primer trimestre, Núm. 163.
- Melucci, Alberto, (1982), "Sobre la identidad" en L' invenzione del presente. Movimenti, identita, bisogni individuali, Bologna, Societa Editrice, Il Mulino.
- Merleau-Ponty, Maurice (1975), "El cuerpo", en Fenomenología de la percepción, Ediciones Península, Barcelona, pp. 85-170.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ____ (1975), "Prólogo", en Fenomenología de la percepción, Ediciones Península, Barcelona, pp. 7-21.
- Muñiz, Elsa (2007), "Cuerpo y su corporalidad. Lecturas sobre el cuerpo" en Aguilar, Miguel y Reid Anne, Tratado de Psicología Social. Perspectivas socioculturales, Anthropos, México, pp. 67-95.
- Ortiz, Fernando (2002), "En torno al concepto de identidad" presentado en Jornadas de Sociología en la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Iztapalapa, México, transcripción 12 p.
- ____ (2006), "La identidad desde una perspectiva somática" en Rosales, Gutiérrez y Torres, La interdisciplina en las Ciencias Sociales, Anthropos, Barcelona, pp. 107-116.
- Pérez, Salome (2005), La pérdida y el duelo, Tesis para obtener el título de Licenciatura en Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, 240 p.
- Pérez-Rincón, Héctor (Comp.) (1994), "Introducción" en Imágenes del cuerpo, Fondo de Cultura Económica, México, pp. 7-18.
- Prado, Xóchitl (1999), Factores determinantes de la imagen corporal del niño quemado, Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 101 p.
- Raich, Rosa María (2000), "¿Por qué hay personas que sufren el trastorno de la imagen corporal? Desarrollo del trastorno de la imagen corporal" en La imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo, Ediciones Pirámide, Madrid, pp. 65-78.
- ____ (2000), "¿Qué es la imagen corporal?" en La imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo, Ediciones Pirámide, Madrid, pp. 17-26.
- ____ (2000), "Introducción" en La imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo, Ediciones Pirámide, Madrid, pp. 13-16.
- Reymond-River, Berthe (1982), "La evolución de los sentimientos interpersonales: la amistad y el despertar del amor" en El desarrollo social del niño y el adolescente, Herder, España, pp. 195-218.

- Rice, Philip (2000), "Desarrollo social, relaciones, citas amorosas, parejas de hecho y matrimonio" en Adolescencia, desarrollo, relaciones y cultura, Petrinice Hall, México, pp. 261-295.
- Rojas, Ana y Romero, Irma (2007), Transcripción de la entrevista a la médica Virginia Núñez, realizada el 16 de noviembre; entrevistada como experta en el tema, (S/I).
- _____ (2007), Transcripción de la entrevista a la psicóloga Leticia Castañeda, realizada el 21 de noviembre; entrevistada como experta en el tema, (S/I).
- Rosato, Ana (2005), "Antropología y construcción de alteridades" en Vain, Pablo y Rosato, Ana (Coord.) Comunidad discapacidad y exclusión social. La construcción social de la normalidad, Noveduc, Buenos Aires, pp. 41-51.
- Ruiz, Josefa y Moya, Miguel (2007), "El estudio de la discapacidad física desde la Psicología Social", en Revista de Psicología Social, Vol. 22/2, Fundación, infancia y aprendizaje, España, pp. 177-198.
- Salisbury, R. E.; Marville, S. y Dingeldein, G. P. (1986), Manual de tratamiento en las quemaduras, Salvat Editores S. A., Barcelona, 323 p.
- Sánchez, María del Rocío (1985), La imagen corporal del paciente quemado, Tesis para obtener el título de licenciado en Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 98 p.
- Santos, Francisco (et. al.) (2000), ¿Quemaduras? 100 preguntas más frecuentes, Editores Médicos, España, 110 p.
- Schaine, Warner y Willis, Sherry (2003), Psicología de la edad adulta y la vejez, Pearson, Madrid, 630 p.
- Sendel, Virginia (2007), "Curso para instructores en prevención de quemaduras", conferencia impartida por la Fundación Michou y Mau, I. A. P. como parte de la campaña "Cómo no quemarte", que se llevó cabo el 23 de junio, reconstrucción del curso, documento 7 p.
- Sierra, Francisco (1998), "Función y sentido de la entrevista cualitativa en investigación social" en Galindo, Jesús (Coord.), Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación, Pearson, México, pp. 277-339.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Soulier, Bernadette (1995), “¿Y el amor?” en Los discapacitados y la sexualidad, Herder, Barcelona, pp. 59-63.
- _____ (1995), “Después del accidente ¿Quién soy ahora?” en Los discapacitados y la sexualidad, Herder, Barcelona, pp. 15-34.
- _____ (1995), “La imagen del cuerpo y del amor en nuestra sociedad” en Los discapacitados y la sexualidad, Herder, Barcelona, pp. 64-71.
- Stern, Fernando (2005), “Contexto, familia y discapacidad” en El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas, Noveduc, Buenos Aires, pp. 157-172.
- _____ (2005), “Acerca de la discapacidad” en El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas, Noveduc, Buenos Aires, pp. 123-130.
- _____ (2005), “Acerca del estigma” en El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas, Noveduc, Buenos Aires, pp. 175-188.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1986), Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados, Paidós, Barcelona, 343 p.
- Trujillo, Elizabeth (2007), Una visión desde dentro: la experiencia del padecimiento en el proceso de recuperación de los pacientes accidentados, Tesina para obtener el título de Licenciado en Psicología Social, Universidad Autónoma Metropolitana, México, 191 p.
- Uchiyama, Naomi y German, John (1987), “Consideraciones pediátricas” en Achauer, Bruce, Atención al paciente quemado, Editorial Manual Moderno, México, pp. 199-205.
- Vallejos, Indiana; Hipen, Esteban (*et. al.*) (2005), “La producción social de la discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos” en Vain, Pablo y Rosato, Ana (Coord.) Comunidad discapacidad y exclusión social. La construcción social de la normalidad, Noveduc, Buenos Aires, pp. 31-40.
- Valles, Miguel (1999), “Introducción a la metodología del análisis cualitativo: panorámica de procedimientos y técnicas” en Técnicas cualitativas de

investigación social. Reflexión metodológica y practica profesional, Síntesis S. A., España, pp. 339-401.

_____ (1999), “Técnicas de conversación, narración (1): la entrevista en profundidad” en Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y practica profesional, Síntesis S. A., España, pp. 177-234.

Velázquez, Jesús (1985), Rehabilitación integral a pacientes con secuelas de quemaduras producidas en el siniestro de San Juan Ixhuatepec, Edo. de México. Experiencias en la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación Región Norte, Tesis para obtener el título de Especialista en Medicina de rehabilitación, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 103 p.

Vergara, Cesar Abilio (1997), “Apodos. La reconstrucción de identidades” en Apodos, la reconstrucción de identidades. Estética del cuerpo, deseo, poder y psicología popular, INAH, México, pp. 111-143.

_____ (1997), “Cuerpos, deseo, poder y psicología” en Apodos, la reconstrucción de identidades. Estética del cuerpo, deseo, poder y psicología popular, INAH, México, pp. 145-158.

Worden, William (1997), “El apego, la pérdida y las tareas del duelo” en El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia, Paidós, España, pp. 23-39.

ANEXOS

Anexo 1: Guión de la entrevista en profundidad

Los accidentes por quemaduras se pueden presentar en distintos momentos de la vida, sin embargo, a través de la revisión bibliográfica sobre el tema, encontramos que los niños son un grupo con alta incidencia en este tipo de percances. Por ello, hemos elaborados dos guiones: El primero, dirigido a la población que se había quemado en la infancia, que de cierta forma “sobrelleva” la situación de vivir con secuelas ya sean estéticas o funcionales. El segundo guión, se concentra en las personas que sufrieron esta lesión posterior a la infancia, en un periodo relativamente reciente.

GUIÓN I:

- Datos sociodemográficos: edad, sexo, estado civil, pareja actual y ocupación.
- Datos relacionados con sus quemaduras: tipo de quemadura, localización, secuelas, tiempo de la lesión y tipo de accidente.
- El accidente, en caso de que lo recuerde o reconstruya apoyándose en los comentarios que le hayan hecho sobre este suceso. En este caso la reconstrucción del suceso puede ser complicada, pero sería interesante conocer cómo elabora todo lo relacionado con las condiciones hospitalarias, tratamiento y rehabilitación.
 1. ¿Recuerda cómo fue su accidente?
 2. ¿Qué le han comentado de su accidente?
- Las relaciones sociales se pueden ver modificadas tras un accidente por quemaduras.
 3. ¿Cómo ha sido la relación con su familia?
 4. ¿Qué paso cuando ingresó a la escuela?
 5. ¿Cómo lo recibieron sus amigos?

6. ¿Cómo se sentía cuando quiso establecer una relación de pareja?
 7. En caso de tener hijos ¿Cómo platicó del tema con ellos?
 8. ¿Cómo fue cuando tuvo que iniciar en un trabajo?
- Identidad e imagen corporal, ya que una quemadura tiene un impacto en ella.
 9. ¿Cómo fue la reacción que tuvo al ver su cuerpo por primera vez, después del accidente?
 10. ¿Y ahora, cómo se siente con su cuerpo al ver sus cicatrices?
 11. ¿Cómo se siente cuando la gente lo mira?
 12. ¿Ha sido difícil para usted sobrellevar esta situación?
 - Vida cotidiana tras sufrir el accidente.
 13. ¿Cómo ha aprendido a vivir con las secuelas de las quemaduras?
 14. ¿Cómo lleva a cabo sus actividades cotidianas con las secuelas de las quemaduras?
 - Reflexión que hace acerca de la experiencia de haber sufrido una quemadura severa.
 15. ¿Qué aprendizaje le dejó esa experiencia?
 16. ¿Cómo lo marcó este suceso?

GUIÓN II:

- Datos sociodemográficos: edad, sexo, estado civil, pareja actual y ocupación.
- Datos relacionados con sus quemaduras: tipo de quemadura, localización, secuelas, tiempo de la lesión y tipo de accidente.
- El contraste con su vida anterior después de haber sufrido una quemadura severa. En caso que la lesión no se haya presentado en la infancia, pues en esta circunstancia se aprende a vivir con las secuelas.
 1. ¿Cómo era su vida antes del accidente?

ANEXOS

- Las condiciones hospitalarias no eran un interés fundamental para la investigación, pero a través de la revisión bibliográfica y de las entrevistas con la médica Núñez (Rojas, 2007) y la psicóloga Castañeda (Rojas, 2007), nos hemos percatado de que en este momento surgen las primeras preocupaciones con respecto al regreso a su vida cotidiana después de la salida del hospital.
 2. ¿Cómo fue su accidente?
 3. ¿Cómo fue su tratamiento?
 4. ¿Qué inquietudes tenía mientras estaba hospitalizado?
 5. ¿Cómo se sentía cuando estaba a punto de salir del hospital?
- La fase de transición, del hospital a retomar su vida cotidiana.
 6. ¿Cómo fue su primer día fuera del hospital?
 7. ¿Cómo se sintió al estar conviviendo con otras personas, ajenas al hospital?
 8. ¿Cómo lo recibió su familia?
- Rehabilitación, este tópico lo agregamos ya que los tratamientos por quemaduras son prolongados, incluso, pueden durar años.
 9. Sigue en rehabilitación ¿En qué consiste?
 10. Tuvo que usar mascararas o algún aparato ¿Cómo fue esto para usted?
 11. ¿Le han dicho algo sobre las prendas que uso?
- Las relaciones sociales se pueden ver afectadas según cómo se enfrenten las secuelas de la lesión. Además, de la calidad de las relaciones anteriores al accidente. Las preguntas que se muestran tendrán que ser valoradas según su pertinencia en cada caso.
 12. ¿Cómo ha sido la relación con su familia después del accidente?
 13. ¿Hubo o hay algún cambio en sus actividades?
 14. ¿Qué paso cuando regresó a la escuela?
 15. ¿Cómo lo recibieron sus amigos?
 16. ¿Qué le dicen de cómo se ve?

17. ¿Cómo ha sido la relación con su pareja?
 18. ¿Qué le dijo de su accidente?
 19. ¿Qué paso cuando regresó a su trabajo?
 20. ¿Cómo se siente cuando está ante personas extrañas?
- Otra de las facetas que nos interesaba explorar se relaciona con la identidad, cómo se puede ver modificada, qué aspectos que la conforman se trastocan y aquellos que permanecen.
 21. ¿Cómo fue su primera reacción al verse después del accidente?
 22. ¿Ha cambiado la percepción que tiene de su apariencia?
 23. ¿Cómo se siente ahora al ver sus cicatrices?
 24. ¿Cómo se siente cuando la gente lo mira?
 25. ¿Se ha sentido rechazado por la gente?
 - Su incorporación a la vida cotidiana posterior al accidente en qué circunstancias lo hizo y cómo fue.
 26. ¿Después del accidente ha llevado a cabo sus actividades como antes?
 27. ¿Cómo ha sido su vida después del accidente?
 28. ¿Cómo es un día normal para usted?
 - Reflexión sobre el accidente.
 29. ¿Qué aprendizaje le dejó esa experiencia?
 30. ¿Cómo lo marcó este suceso?

Estos guiones deben de ajustarse a las necesidades de nuestros sujetos de investigación. Cada uno tiene una experiencia distinta y ante el carácter exploratorio del estudio, con la población tan flexible, hay aspectos que salen de nuestro control.

Anexo 2: Reportes generales de las entrevistas

REPORTE GENERAL ENTREVISTA 1	
NO. DE INFORMANTE: 1	SITUACIÓN DE LA ENTREVISTA
FICHA DE IDENTIFICACIÓN	FECHA: 2 de febrero del 2008.
NOMBRE: José Luis Evaristo López.	LUGAR: San Andrés Totoltepec, en su domicilio.
SEXO: Hombre.	HORARIO: 2:40 – 3:40 pm.
EDAD: 12 años.	CONTACTO: A través de la Trabajadora Social de la Fundación Michou y Mau, Nohemí Miranda.
ESTADO CIVIL: Soltero.	DURACIÓN DE LA ENTREVISTA: 25 minutos.
PAREJA ACTUAL: Sí, noviazgo.	DESCRIPCIÓN: La entrevista se llevó a cabo de una forma muy fluida, porque José Luis muestra una capacidad importante para relatar su historia sin que le afecte demasiado. Lo que puede representar un problema por la estructuración que se manifiesta en su discurso. Además, muestra una aceptación de la situación que puede ser el resultado de los 8 años que han pasado el accidente.
OCUPACIÓN: Estudiante.	
QUEMADURAS	TEMAS RELAVANTES
ACCIDENTE: Incendio en casa.	• Accidente.
TIPO: Fuego directo.	• Idea de la Muerte.
LOCALIZACIÓN: Cara, cuello, cabeza y brazos.	• Hospitalización y tratamiento.
SECUELAS: Cicatrices en brazos, alrededor de la cara y en cuello. En la parte afectada de la cabeza no tiene cabello.	• Modificación de la vida.
TIEMPO: 8 años.	• Percepción del cuerpo.
PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN: 1 mes.	• Relación familiar.
TRATAMIENTO ACTUAL: Requiere de otras operaciones reconstructivas y continúa en rehabilitación.	• Ingreso a la escuela.
	• Relaciones amistosas.
	• Interacción con gente extraña.
	• Dificultades para sobrellevar la situación.
	• Perspectivas del futuro.

Tabla 2: Reporte general entrevista 1.

REPORTE GENERAL ENTREVISTA 2	
NO. DE INFORMANTE: 2.	SITUACIÓN DE LA ENTREVISTA
FICHA DE IDENTIFICACIÓN	FECHA: 8 de febrero del 2008. LUGAR: San Bartolomé, en su domicilio actual. HORARIO: 5:10 – 7:00 pm. CONTACTO: A través de la Trabajadora Social de la Fundación Michou y Mau, Nohemí Miranda. DURACIÓN DE LA ENTREVISTA: 35 minutos. DESCRIPCIÓN: La situación de la entrevista fue muy inusual por la falta de privacidad ya que en la misma habitación se encontraban los tíos de Armando y su hermana, que se mantuvieron al margen. Y en la entrevista participaron Armando y su mamá, esta situación ayudó a complementar la información que obtuvimos y le dio seguridad a él para expresarse con mayor confianza. Por momentos, Armando se mostraba ansioso por terminar, en ocasiones se obtuvieron respuestas muy concretas. En general, la entrevista fue muy fluida y dinámica.
NOMBRE: Armando Ramos Limón. SEXO: Hombre. EDAD: 16 años. ESTADO CIVIL: Soltero. PAREJA ACTUAL: Sí, noviazgo. OCCUPACIÓN: Estudiante, en espera para ingresar a la preparatoria.	
QUEMADURAS	
ACCIDENTE: Explosión de cohetes en una fiesta a la que asistió. TIPO: Fuego directo. LOCALIZACIÓN: Cara, orejas, cuello, brazos, manos, espalda y tórax. SECUELAS: Cicatrices en sus brazos, manos, espalda, tórax y orejas. Y algunas dificultades en el movimiento de un brazo. TIEMPO: 9 meses. PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN: 5 meses.	
Tabla 3: Reporte general entrevista 2. TRATAMIENTO ACTUAL: Aún debe acudir a revisiones para nuevas citas y requiere otras cirugías. Continúa en rehabilitación utilizando un traje especial para comprimir la piel.	
	TEMAS RELAVANTES
	<ul style="list-style-type: none"> • La situación del accidente. • Hospitalización, tratamiento y rehabilitación. • La pérdida de un ser querido. • Las inquietudes ante su aspecto. • Presencia de miedo. • Convivencia con las personas que han sufrido quemaduras. • Recibimiento y relaciones familiares. • Relaciones amistosas. • Relación de noviazgo. • La convivencia con personas extrañas. • Aceptación de su imagen corporal. • La enseñanza que le dejó el accidente. • La perspectiva de su futuro.

Tabla 3: Reporte general entrevista 2.

REPORTE GENERAL ENTREVISTA 3	
<p>NO. DE INFORMANTE: 3</p> <p>FICHA DE IDENTIFICACIÓN</p> <p>NOMBRE: Manuel Mancera. SEXO: Hombre. EDAD: 38 años. ESTADO CIVIL: Casado. PAREJA ACTUAL: Sí. OCCUPACIÓN: Promotor de una empresa que vende máquinas tortilleras.</p> <p>QUEMADURAS</p> <p>ACCIDENTE: Explosión mientras se instalaba una máquina. TIPO: Por fuego directo. LOCALIZACIÓN: Cara, cuello y brazos. SECUELAS: Oscurecimiento de la piel en cara, cuello y brazos. TIEMPO: 6 años. PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN: 4 días hospitalizado y 2 meses de incapacidad. Tabla 4: Reporte general entrevista 3. TRATAMIENTO ACTUAL: No.</p>	<p>SITUACIÓN DE LA ENTREVISTA</p> <p>FECHA: 19 de febrero del 2008. LUGAR: VIPS, ubicado en Periférico Oriente y Eje 5. HORARIO: 9:10 – 10:50 pm. CONTACTO: El contacto lo establecimos a través de la señora Lourdes Romero que nos enlazó con Manuel, ya que tienen una relación de amistad. DURACIÓN DE LA ENTREVISTA: 45 minutos. DESCRIPCIÓN: La entrevista se llevó a cabo de una forma muy adecuada, tal vez no en el lugar más idóneo pero sí con la privacidad necesaria. Manuel fue muy expresivo y creemos que logramos establecer una relación de confianza lo que permitió obtener una buena entrevista.</p> <p style="text-align: center;">TEMAS RELAVANTES</p> <ul style="list-style-type: none"> • La situación del accidente. • La hospitalización y el tratamiento. • La experiencia del dolor y la angustia. • Sus principales preocupaciones. • La relación con las personas más allegadas a él y la gente extraña. • La relación con su familia. • La importancia de los verdaderos amigos. • Su relación de pareja. • Los sentimientos de soledad. • La reincorporación a su trabajo. • El miedo que sintió al ver sus cicatrices. • La importancia del tiempo y de una personalidad positiva para superar el accidente. • El aprendizaje y los temores que le dejó la experiencia de la quemadura.

Tabla 4: Reporte general entrevista 3.

REPORTE GENERAL ENTREVISTA 4	
NO. DE INFORMANTE:	SITUACIÓN DE LA ENTREVISTA
4	FECHA: 7 de marzo del 2008. LUGAR: Hospital Rubén Leñero, en el área de psicología. HORARIO: 11:15 am. – 12:30 pm. CONTACTO: A través de José Luis Germán (psicólogo del Hospital Rubén Leñero).
FICHA DE IDENTIFICACIÓN	DURACIÓN DE LA ENTREVISTA: 52 minutos.
NOMBRE: Sra. Lulú. SEXO: Mujer. EDAD: 44 años. ESTADO CIVIL: Separada (18 años). PAREJA ACTUAL: No. OCUPACIÓN: Ama de casa, negocio propio y tanatóloga. También, participa en el grupo de apoyo para personas quemadas.	DESCRIPCIÓN: La entrevista se llevó a cabo en el hospital Rubén Leñero en el consultorio de Psicología, en el que tuvimos la privacidad necesaria. Además, logramos establecer una relación de confianza con la Sra. Lulú, lo que permitió tocar todos los temas planteados en la guía de entrevista pues posee una gran capacidad narrativa.
QUEMADURAS	TEMAS RELAVANTES
<p>ACCIDENTE: Incendio en un Centro de espectáculos en el que trabajaba de fotógrafa.</p> <p>TPO: Por fuego directo.</p> <p>LOCALIZACIÓN: Cara, manos, espalda, piernas y pies.</p> <p>SECUELAS: Cicatrices en cara, manos, espalda, piernas y pies. Además, de la amputación de sus dedos de la mano derecha.</p> <p>TIEMPO: 7 años.</p> <p>PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN: 2 meses.</p> <p>Tabla 5: Reporte general entrevista 4.</p> <p>TRATAMIENTO ACTUAL: Cirugías reconstructivas en el rostro.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El accidente y sus preocupaciones en ese momento. • La hospitalización y el tratamiento. • Las inquietudes que tenía en el hospital. • El recibimiento que tuvo al salir del hospital. • La rehabilitación y las intervenciones posteriores. • El apoyo y cuidados que recibió de su familia. • Los conflictos familiares que enfrentó. • La relación que tiene con sus amigos, anteriores y posteriores al accidente. • La relación de pareja que tuvo antes del accidente y que terminó. • El cambio de trabajo y los estudios posteriores. • La aceptación de su imagen corporal. • La modificación de su vida posterior al accidente. • Un día normal para ella. • Aprendizaje y cambio del sentido de su vida.

Tabla 5: Reporte general entrevista 4.

REPORTE GENERAL ENTREVISTA 5	
NO. DE INFORMANTE:	SITUACIÓN DE LA ENTREVISTA
5	FECHA: 11 de marzo del 2008. LUGAR: Hospital Rubén Leñero. HORARIO: 12:10 -1:00 pm. CONTACTO: A través del médico Jesús Velázquez (quien ha llevado su caso en rehabilitación). DURACIÓN DE LA ENTREVISTA: 30 minutos. DESCRIPCIÓN: La entrevista la llevamos a cabo en el consultorio del médico Velázquez que muy amablemente nos lo ofreció para tener la privacidad necesaria. Benjamín se mostró muy dispuesto a compartir su experiencia y fue muy fluido en sus respuestas, lo que propició que la entrevista fuera muy útil ya que se lograron abordar todos los temas planteados en el guión.
FICHA DE IDENTIFICACIÓN NOMBRE: Benjamín Román. SEXO: Hombre. EDAD: 21 años. ESTADO CIVIL: Soltero. PAREJA ACTUAL: No. OCCUPACIÓN: Por el momento no tiene una ocupación.	
QUEMADURAS ACCIDENTE: Descarga eléctrica mientras corría. TIPO: Eléctrica. LOCALIZACIÓN: La entrada de la corriente fue por la cabeza y salió por los pies. SECUELAS: Cicatrices en diversas partes del cuerpo, le falta parte del cráneo, fractura en la rodilla (que le impide caminar) y algunas dificultades en los talones de los pies. TIEMPO: 1 año. PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN: 3 meses. TRATAMIENTO ACTUAL: Continúa en rehabilitación.	
	TEMAS RELAVANTES <ul style="list-style-type: none"> • Lo que recuerda y le han comentado del accidente. • La hospitalización y el tratamiento. • Las preocupaciones que tenía mientras estaba en el hospital. • La salida del hospital. • El primer día fuera del hospital. • El tratamiento rehabilitatorio. • La relación con su familia y los conflictos con su mamá. • La relación con sus amigos. • Las salidas a la calle. • La percepción de su cuerpo. • La importancia de la independencia que le daba su cuerpo. • Las modificaciones de sus actividades después del accidente. • Su vida cotidiana. • El aprendizaje que le dejó la experiencia. • Los conflictos que tiene con la mamá de su hijo, porque no deja que lo vea.

Tabla 6: Reporte general entrevista 5.

<p style="text-align: center;">REPORTE GENERAL ENTREVISTA 6</p>	
<p>NO. DE INFORMANTE:</p>	<p>SITUACIÓN DE LA ENTREVISTA</p>
<p>6</p>	<p>FECHA: 13 de marzo del 2008. LUGAR: Samboms, Delegación Tlalpan. HORARIO: 11:20 am. – 12:15 pm. CONTACTO: Establecimos el contacto con Ivonne a través de la médica Núñez y la psicóloga Castañeda (ambas laboran en el Hospital Materno Infantil de Xochimilco). DURACIÓN DE LA ENTREVISTA: 35 minutos. DESCRIPCIÓN: La entrevista fue muy buena, no fue necesario plantear todas las preguntas, éstas se iban respondiendo conforme avanzaba la conversación. Sólo ahondábamos en detalles o planteábamos algunas preguntas que no surgieron en su relato que podríamos calificar de espontáneo, fluido y descriptivo.</p>
<p>FICHA DE IDENTIFICACIÓN</p>	
<p>NOMBRE: Ivonne. SEXO: Mujer. EDAD: 39 años. ESTADO CIVIL: Casada. PAREJA ACTUAL: Sí. OCCUPACIÓN: Ama de casa.</p>	
<p>QUEMADURAS</p>	
<p>ACCIDENTE: Mientras planchaba le dio una convulsión epiléptica y se puso la plancha en la cara. TIPO: Por contacto con una superficie caliente. LOCALIZACIÓN: Frente y la mejilla derecha. SECUELAS: Cicatrices en la frente y la mejilla, además del oscurecimiento de la piel en las partes afectadas. TIEMPO: 3 años. PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN: Tratamiento ambulatorio. TRATAMIENTO ACTUAL: Pomada y masajes. Tabla 7: Reporte general entrevista 6.</p>	<p style="text-align: center;">TEMAS RELAVANTES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las condiciones en las que se llevó a cabo el accidente. • La atención médica y el tratamiento posterior. • La impresión que sintió al ver su cara en el espejo. • El enojo de su hijo menor por el accidente. • El miedo y el distanciamiento de su marido. • El no querer salir a la calle por la falta de confianza en ella misma. • Las miradas curiosas cuando salía a la calle. • La relación con su familia. • El distanciamiento de sus amigos. • La incomodidad al ver a personas conocidas. • La modificación de sus actividades. • El temor a la cirugía. • El recuperar la seguridad al ver sus avances. • Su cambio de actitud ante la gente después del accidente. • El apoyo psicológico que recibió. • El deseo de volver a trabajar. • La dinámica de su vida.

Tabla 7: Reporte general entrevista 6.

<p style="text-align: center;">REPORTE GENERAL ENTREVISTA 7</p> <p style="text-align: center;">SITUACIÓN DE LA ENTREVISTA</p>	
<p>NO. DE INFORMANTE: 7</p> <p>FICHA DE IDENTIFICACIÓN</p> <p>NOMBRE: Ramón Muñoz</p> <p>SEXO: Hombre</p> <p>EDAD: 34 años</p> <p>ESTADO CIVIL: Casado</p> <p>PAREJA ACTUAL: Sí</p> <p>OCUPACIÓN: Empleado de una fábrica</p>	<p>FECHA: 15 de marzo del 2008.</p> <p>LUGAR: Tlahapanitla, en el domicilio de la Sra. Ernestina Romero.</p> <p>HORARIO: 11:15 am. - 1:20 pm.</p> <p>CONTACTO: La señora Ernestina Romero nos contactó con Ramón ya que se conocen por participar en un grupo religioso.</p> <p>DURACIÓN DE LA ENTREVISTA: 1 hora 10 minutos.</p> <p>DESCRIPCIÓN: La situación de la entrevista fue muy buena y se dio en las condiciones necesarias. Además, Ramón tenía toda la disposición de compartir su experiencia y fue muy descriptivo lo que propició una entrevista extensa y que se cumpliera con la guía que teníamos planteada.</p> <p style="text-align: center;">TEMAS RELAVANTES</p> <ul style="list-style-type: none"> • La descarga eléctrica que sufrió al estar trabajando. • La hospitalización, la amputación de su brazo y el tratamiento en general • La amenaza de muerte y el duelo por la pérdida del brazo. • La necesidad de estar informado con respecto al tratamiento, la evolución y su futuro. • La actitud positiva y de lucha que asumió. • La rehabilitación y el uso de prótesis. • Las preocupaciones que tuvo al estar en el hospital. • Los primeros obstáculos que encontró para hacer sus actividades. • El regreso a casa. • El rechazo de la gente. • La dependencia que sentía hacia su esposa. • La recuperación de su independencia. • El trabajo como una forma sentirse útil y autosuficiente. • La relación con su esposa de apoyo y compromiso. • El planteamiento de nuevos proyectos ajustados a sus capacidades. • La relación con su familia y los comentarios inapropiados. • La relación con sus amigos. • La aceptación de su cuerpo. • Su vida cotidiana. • El aprendizaje que le dejó el accidente. • El cambio de vida a partir del accidente.
<p>QUEMADURAS</p> <p>ACCIDENTE: Descarga eléctrica mientras trabajaba</p> <p>TIPO: Eléctrica.</p> <p>LOCALIZACIÓN: Entrada por el brazo derecho y salió por el brazo izquierdo.</p> <p>SECUELAS: Amputación del brazo izquierdo, inmovilidad de la mano derecha, cicatrices en los brazos y axilas, además de una probable lesión cardíaca.</p> <p>TIEMPO: 3 años.</p> <p>PERODO DE HOSPITALIZACIÓN: 6 meses.</p> <p>TRATAMIENTO ACTUAL: No.</p>	

Tabla 8: Reporte general entrevista 7.

<p>REPORTE GENERAL ENTREVISTA 8</p> <p>SITUACIÓN DE LA ENTREVISTA</p>	
<p>MO. DE INFORMANTE: 8</p> <p>FICHA DE IDENTIFICACIÓN</p> <p>NOMBRE: Felipe. SEXO: Hombre. EDAD: 51 años. ESTADO CIVIL: Casado. PAIREJA ACTUAL: Sí OCCUPACIÓN: Comerciante.</p> <p>QUEMADURAS</p> <p>ACCIDENTE: Choque automovilístico, el auto en el que viajaban se incendió. TIPO: Fuego directo. LOCALIZACIÓN: Cara, cabeza, cuello, brazos, pecho y cintura. SECUELAS: Cambio de coloración en la piel de cara y brazos, cicatrices en cara y brazos (estas más evidentes) y sensibilidad en la piel que resultó afectada. TIEMPO: 24 años. PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN: 26 días hospitalizado. Tabla 9: Reporte general entrevista 8. TRATAMIENTO ACTUAL: No.</p>	<p>FECHA: 2 de abril del 2008. LUGAR: Atizapán de Zaragoza, en su domicilio. HORARIO: 1:15 – 2:35 pm. CONTACTO: El contacto con Felipe lo realizamos a través de la señorita Rosa María, estudiante de taratología, que está realizando su servicio social en el Hospital Rubén Leñero. DURACIÓN DE LA ENTREVISTA: 40 minutos. DESCRIPCIÓN: La situación de la entrevista fue buena, se logró la narración de Felipe ya que tenía la disponibilidad para compartir su experiencia. Aunque no se dio en las condiciones necesarias de privacidad ya que en la misma habitación se encontraba su esposa, nosotros creamos que esto no influyó en el desarrollo de la entrevista pues tienen una relación de mucha confianza, al contrario ayudó a complementar algunos detalles importantes, que por el tiempo transcurrido se le olvidaban Felipe.</p> <p>TEMAS RELAVANTES</p> <ul style="list-style-type: none"> • El accidente automovilístico y la explosión en la que resultó afectado. • La hospitalización en Puebla, que lo alejó de su familia. • El tratamiento y el dolor de las curaciones. • La comparación que hacía con otros pacientes que de cierta forma lo abrían al ver que ellos estaban más graves. • La impresión de que su esposa no lo reconociera por las quemaduras. • Las limitantes físicas que tenía al estar hospitalizado. • La impresión de verse después del accidente y la aceptación posterior. • Las inquietudes que tenía al estar en el hospital. • La rehabilitación que le permitió recuperar la movilidad de sus brazos y sus actividades normales. • La relación con su familia de apoyo. • Las dificultades económicas. • La ausencia del apoyo de sus amigos. • La relación de confianza y apoyo con su esposa. • El retomar su trabajo. • El ver sus quemaduras como una experiencia triste que lo marco físicamente. • La importancia de recuperar sus capacidades físicas para retomar sus actividades normales.

Tabla 9: Reporte general entrevista 8.

Anexo 3: Tabla de categorías

<u>“QUEMADURAS: HUELLAS EN LA PIEL”</u>	
Una experiencia de vida.	
IDENTIDAD (categoría central)	
<p>“Es el conjunto de repertorios culturales interiorizados (...) a través de los cuales los actores sociales (...) demarcan sus fronteras y se distinguen de los demás actores en una situación determinada, todo ello dentro de un espacio históricamente específico y socialmente estructurado” (Giménez, 2002:38). La definición de la identidad está presente en el transcurso del discurso, las adjetivaciones que se dan y asumen en base a sus creencias, conductas, sobre su físico, etc. En especial hacemos un énfasis en la identidad que se ve trastocada después de un accidente por quemadura que se ve atravesada por la posesión de un estigma.</p>	
Categorías	Subcategorías
YO (categoría)	
<p>Se engloban las referencias que el informante hace de sí mismo en las que se define y va dando cuenta de quién es, cómo se considera o cómo cree que es visto por los demás.</p>	
<p style="text-align: center;">Yo cuestionado.</p> <p>Las quemaduras se producen en accidentes graves y traumáticos. En este momento la identidad de la persona que ha sufrido quemaduras se ve sacudida a nivel personal y social. Se enfrenta a una situación de crisis relacionada con el impacto inicial, pero esta puede prolongarse según el tratamiento que es largo, doloroso y trae una serie de cuestionamientos para la persona.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Temor de muerte. ● Imagen corporal y oportunidad de recuperar sus capacidades motrices. ● Aceptación de los otros. ● Pérdida de control ante la situación. ● Miedo y dolor. ● Preocupaciones generales por el accidente. ● Sentimientos de culpa.
<p style="text-align: center;">Yo estigmatizado.</p> <p>Las quemaduras traen consigo secuelas muy importantes que afectan en primer lugar la imagen corporal. Estas secuelas también impactan a nivel psicosocial, pues en base a ellas las personas se enfrentan a prácticas de discriminación, dependencia, etc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Secuelas físicas y gravedad de estas. ● Visibilidad de las secuelas. ● Temporalidad de las secuelas. ● Impacto personal de las secuelas. ● Sentimiento de pérdida. ● Estrategias para reducir el estigma. ● Relación con el medio. ● Impacto relacional con el entorno más cercano. ● Contacto con extraños en encuentros breves o casuales.
<p style="text-align: center;">Yo recuperado.</p> <p>Las secuelas por quemaduras quedan para siempre: sin embargo, las personas que han atravesado por esta situación se han recuperado a nivel personal y han retomado sus actividades no sin problemas. Conforme el cuerpo sana y las secuelas no son tan limitantes se sana en otros niveles.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Ser sobreviviente y encontrarle un sentido al accidente. ● Cambios en la forma de ser y de hacer a partir del accidente. ● Recuperación física. ● Visibilidad y temporalidad de las secuelas. ● Buenas relaciones sociales. ● Recuperación emocional ● Recuperar la independencia. ● Tiempo en la recuperación. ● Establecimiento de nuevos proyectos y expectativas futuras. ● Estabilidad de la situación y vida

	<p>cotidiana.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Memoria en la recuperación.
<p>NOSOTROS (categoría)</p>	
<p>La identidad está inmersa en procesos que trascienden al individuo, pues éste no está solo en el mundo, sino que es miembro de diversos grupos denominados de pertenencia que le dan las coordenadas o pautas para desenvolverse dentro de su entorno social. En el caso de los informantes que participaron en la investigación se incluyen en dos grupos básicamente, aunque entre ellos hay un contraste.</p>	
<p>Los anormales por la posesión de un estigma.</p> <p>Una cicatriz o amputación se convierten en rasgos que distinguen a las personas que han sufrido quemaduras del resto de la gente. Cabe aclarar que no todo es negativo cuando alguien se asume dentro de este grupo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los quemados. • Los discapacitados.
<p>Los normales por lograr la recuperación.</p> <p>Al aceptarse reconocen que sólo tuvieron un accidente que los marcó, pero no les impide desenvolverse en su entorno como el resto de la gente.</p>	
<p>OTROS (categoría)</p>	
<p>Mientras nos identificamos también nos distinguimos de otros con los que no compartimos ningún rasgo o creencia, a los que etiquetamos como la “otredad”. Las personas que han sufrido quemaduras se diferencian de dos grupos: los anormales y los normales, con los que paradójicamente se identifican.</p>	
<p>Los anormales.</p> <p>Se distinguen de este grupo porque a pesar de las secuelas al compararse con otras personas descubren que siguen teniendo la capacidad de salir adelante, o hay personas que tienen más daños y complicaciones que los limitan en mayor medida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los quemados. • Los discapacitados.
<p>Los normales.</p> <p>Por la posesión de una marca que los diferencia.</p>	
<p>Nota: Este transitar de un grupo a otro de identificación o diferenciación, tiene que ver con que la identidad es un proceso continuo, que constantemente se está reconstruyendo. En el caso de las quemaduras esto es más notorio porque con el accidente hubo un momento de ruptura o quiebre de la identidad que necesita ser restaurada. Sin embargo, como el tratamiento es largo esta identificación no es definitiva.</p>	

RELACIONES SOCIALES (categoría central)	
<p>Aunque estas se incluyan y sean definitivas en la conformación de la identidad, para el propósito de este análisis es mejor desglosarlas de esta forma ya que más allá de sólo verlas como un proceso de identificación adquieren matices enfocados en la dinámica, en la manera en que se ven modificadas estas relaciones con los otros, cómo se estabilizan o cómo se adaptan a las nuevas condiciones. En relaciones sociales hemos englobado aquellas que les son importantes a los informantes, pues gracias a ellas pueden sobreponerse al accidente y adaptarse a la nueva imagen corporal, así como sus nuevas capacidades.</p>	
Categorías	Subcategorías
RELACIÓN FAMILIAR (categoría)	
<p>A pesar de que las quemaduras son un problema físico y personal en un inicio impacta a un nivel familiar. La familia atraviesa por un proceso similar que la persona que se ha quemado, su dinámica se ve afectada. A pesar de ello, brinda un apoyo definitivo a la persona con quemaduras para que logre su recuperación.</p>	
<p>Apoyo recibido de la familia.</p> <p>Las quemaduras son lesiones graves que se prolongan por mucho tiempo. Las personas que las sufren demandan de sus familiares su apoyo en distintos momentos del padecimiento y en distintas formas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Buenas relaciones familiares. ● Apoyo económico y traspaso del rol en la familia. ● Acompañamiento y visitas durante la hospitalización. ● Apoyo familiar en el tratamiento posterior.
<p>Conflictos familiares.</p> <p>Las quemaduras son lesiones tan demandantes que desembocan en conflictos familiares, que van desde el distanciamiento hasta la violencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Distanciamiento familiar. ● Propiciar el distanciamiento familiar. ● Violencia y abandono en la familia.
<p>Dinámica familiar.</p> <p>Las actividades de los miembros de la familia se ven alteradas desde el inicio de la hospitalización, rehabilitación, tratamiento y convalecencia hasta que la persona que ha sufrido esta lesión se recupera y se incorpora a la vida cotidiana.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Modificación en las actividades familiares. ● Estabilidad en las actividades familiares. ● Retomar responsabilidades.
<p>Desde la familia.</p> <p>Además, de la percepción que tiene la persona que ha sufrido quemaduras de su vida familiar, tenemos datos acerca de cómo es para la familia. Que atraviesa por un proceso similar de un desconcierto inicial hasta llegar al desgaste por el cuidado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Crisis inicial en la familia. ● Necesidad de apoyo profesional. ● Preocupación general en la familia. ● Desgaste por el cuidado en la familia.
RELACIÓN DE PAREJA (categoría)	
<p>El acompañamiento de la pareja es básico para lograr una mayor recuperación. La relación se ve sometida al desgaste y a la modificación de actividades mientras se recupera la persona que ha sufrido quemaduras.</p>	
<p>Tipo de relación.</p> <p>El apoyo que se recibe de la pareja tiene que ver con el grado de compromiso ya sea durante el accidente o posterior a él.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Noviazgo, posterior al accidente. ● Separación. ● Matrimonio. ● Estar abierto a una nueva relación.

<p>Apoyo en la pareja.</p> <p>El apoyo que se requiere de la pareja es muy demandante pero se basa en dos aspectos primordialmente, este se lleva a cabo durante la hospitalización y recuperación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Apoyo emocional en la pareja. ● Condiciones adecuadas de atención de la pareja.
<p>Alejamiento de la pareja.</p> <p>En caso contrario, cuando no recibe el apoyo o se considera que no fue el adecuado se establece un distanciamiento en la pareja a nivel emocional, se teme el rechazo por sentirse poco atractivo. Puede haber un resentimiento por este abandono.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Alejamiento en la pareja.
<p>Dinámica de la pareja.</p> <p>La relación de la pareja se ve modificada por el accidente y todo lo que viene después: cambio de actividades, roles, cuidados y un mayor compromiso.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Modificación en las actividades de la pareja. ● Dependencia en la pareja. ● Mayor compromiso en la pareja.
<p style="text-align: center;">RELACIONES AMISTOSAS (categoría)</p> <p>Los amigos al brindar el apoyo y acompañamiento pueden hacer más reconfortable esta etapa para poder salir adelante. Dan un sentido de aprobación de la persona que ha sufrido quemaduras severas.</p>	
<p>Aceptación de las amistades.</p> <p>Ante la inseguridad que se presenta después del accidente el restablecer o entablar nuevas relaciones amistosas brinda un apoyo importante de acompañamiento o valoración de sí mismo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Buenas relaciones amistosas.
<p>Modificación de la relación amistosa.</p> <p>La situación del accidente hace que el contacto con los amigos sea diferente, hay un distanciamiento al inicio, después sirven como un apoyo para recuperarse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Modificación de la relación amistosa.
<p>Distanciamiento de las amistades.</p> <p>Por otro lado, los amigos se van alejando poco a poco hasta que se pierde el contacto. Incluso, la misma persona puede alejarse para evitar el enfrentamiento con una realidad anterior.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Distanciamiento de las amistades. ● Distanciamiento propiciado de los amigos.
<p>Retomar y crear amistades.</p> <p>A pesar de las secuelas y del temor a la reacción de los demás, se pueden establecer nuevas amistades con personas que estén en iguales condiciones o con otros que brindan amistad incondicional. Incluso, se pueden recuperar a los viejos amigos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Amigos del ambiente hospitalario. ● Retomar las viejas amistades. ● Otras amistades.

INCORPORACIÓN ESCOLAR (categoría)	
Otro de los lugares de mayor socialización es la escuela. Las personas que sufren quemaduras severas en edad escolar se enfrentan a distintos conflictos como la imposibilidad de asistencia, etcétera.	
<p>Nulo ingreso e interrupción escolar.</p> <p>Por la gravedad del accidente antes de iniciar formalmente la escuela se impide el ingreso o lo interrumpe abruptamente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Por el accidente.
<p>Imposibilidad de asistencia escolar.</p> <p>El tratamiento en general puede impedir la asistencia a la escuela.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Por la atención médica.
<p>Dificultades en el regreso escolar</p> <p>Cuando se ingresa a la escuela se tiene que enfrentar a una serie de problemas: impiden un desarrollo escolar y relacional adecuado. Además, la escuela no ofrece las condiciones necesarias. La recuperación física permite adaptarse a la escuela.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Nivel académico. ● Nivel relacional. ● Intervención deficiente de autoridades. ● Adaptación final en la escuela.
RELACIÓN LABORAL (categoría)	
Tras sufrir un accidente una de las preocupaciones que se tiene se relaciona con el área laboral. En el caso de las quemaduras las personas se enfrentan a la incapacidad para trabajar por periodos prolongados, lo que pone en juego su estabilidad laboral.	
<p>Conservación del trabajo.</p> <p>Dada la gravedad del accidente, las condiciones, la hospitalización y las secuelas, se permite el regreso al mismo empleo o la modificación del mismo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Incapacidad. ● Incorporación al mismo trabajo. ● Modificación del trabajo. ● Accidentes de trabajo.
<p>La importancia del trabajo.</p> <p>El trabajo no sólo resuelve una necesidad económica sino de realización y sentimiento de utilidad, que le devuelve la confianza en sí mismo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Económica. ● Satisfacción.
<p>Discriminación laboral.</p> <p>Dadas la secuelas las personas que han sufrido quemaduras se han enfrentado a situaciones de discriminación al momento de buscar un nuevo trabajo: son rechazados o incluso se descartan para algunos empleos que sobrevaloran la imagen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Autodescarte. ● Discriminación.

Tabla 10: Categorías.