



UCAM
UNIVERSIDAD CATÓLICA
SAN ANTONIO

FACULTAD DE ENFERMERÍA
Departamento de Ciencias de la Salud

Experimentar el sufrimiento en la cultura del ocio.
Una perspectiva antropológica del amputado de
miembro inferior

José Luis Díaz Agea

Directores:
Dra. Paloma Echevarría Pérez
Dr. Klaus Schriewer

Murcia, Julio de 2011



UCAM
UNIVERSIDAD CATÓLICA
SAN ANTONIO

FACULTAD DE ENFERMERÍA
Departamento de Ciencias de la Salud

Experimentar el sufrimiento en la cultura del ocio.
Una perspectiva antropológica del amputado de
miembro inferior

José Luis Díaz Agea

Directores:

Dra. Paloma Echevarría Pérez

Dr. Klaus Schriewer

Murcia, Julio de 2011



UCAM

Universidad Católica
San Antonio

AUTORIZACIÓN DE LOS DIRECTORES DE LA TESIS PARA SU PRESENTACIÓN

La Dra. Dña. Paloma Echavarría Pérez y el Dr. D. Klaus Schriewer como Directores ⁽¹⁾ de la Tesis Doctoral titulada “EXPERIMENTAR EL SUFRIMIENTO EN LA CULTURA DEL OCIO. UNA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA DEL AMPUTADO DE MIEMBRO INFERIOR” realizada por D. José Luis Díaz Agea en el Departamento de Enfermería, **autoriza su presentación a trámite** dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.

Lo que firmo, para dar cumplimiento a los Reales Decretos 1393/2007, 56/2005 y 778/98, en Murcia a 15 de Julio de 2011.

Dra. Paloma Echevarría Pérez

Dr. Klaus Schriewer

⁽¹⁾ Si la Tesis está dirigida por más de un Director tienen que constar y firmar ambos.

Tercer Ciclo. Vicerrectorado de Investigación
Campus de Los Jerónimos. 30107 Guadalupe (Murcia)
Tel. (+34) 968 27 88 22 • Fax (+34) 968 27 85 78 - C. e.: tercerciclo@pdi.ucam.edu

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar debo agradecer a todos y cada uno de los informantes que han aportado parte de su historia para que uno pueda construir la suya. Por sus valiosos testimonios ofrecidos desinteresadamente. Por hacernos partícipes de su felicidad y de su dolor.

A mis directores Paloma y Klaus por la paciencia y los consejos, la sabiduría y la guía de este trabajo que también en gran parte es el suyo.

A Alberto, porque un día de 2004 me empujó a escribir y a publicar.

A Txema, por inspirar esta temática. A pesar de no haber participado directamente es una de las personas en las que más he pensado al escribir sobre amputados.

A Manolo, por su ayuda en los primeros momentos. Por abrirme las puertas del optimismo contagioso del que hace gala. Por servirme de guía e introductor en alguna ortopedia y en asociaciones como FAMDIF, cuyo interés inicial posibilitó realizar más de una entrevista. Gracias.

A mis compañeros de la Facultad de Enfermería de la Universidad Católica San Antonio, por sus palabras siempre amables, por su interés y su apoyo. Por su comprensión en los momentos monotemáticos en los que la tesis anegaba mi universo, copado también por pañales, llantos y biberones.

A Sonia y a Mavi, que me facilitaron el contacto con valiosísimos informantes.

A Charo, porque me introdujo a Víctor Frankl cuando estaba en plena suficiencia investigadora.

A Loles, por los artículos que siempre dejabas en la mesa de mi despacho. Tu sobrevaloración de mis capacidades me ayudó en ciertos momentos.

A M^a Jesús por las ideas que me prestó. Te fuiste pronto y no tuve tiempo de darte las gracias.

A Carolina por su inestimable ayuda con las transcripciones. Espero que también hayas aprendido cosas.

A mis profesores de Antropología, por contribuir a la apertura mental de aquéllos que les escuchábamos con atención.

Al Instituto Desvern de Protética, por su apoyo y su buen hacer. A Joan, por encarnar las dos caras de la moneda en el mundo de las amputaciones con un sentido del humor envidiable.

A mis alumnos de Enfermería, porque son el espejo en el que me observo a diario y la fuente de energía que me mueve profesionalmente. A ellos que tienen la posibilidad de mitigar el sufrimiento en el futuro les debo el impulso para seguir inculcando la magnífica habilidad que poseen aunque todavía no sean conscientes de ello.

A las ideas que ha sembrado en mí sin saberlo Juan Manzanera a través de la lectura de sus libros. Gracias por la serenidad.

A mi padre, por enseñarme la importancia del esfuerzo y la sencillez. A mi madre, que ha pasado su vida cuidando a otros, por inspirarme a elegir la profesión del cuidado y mostrarme con su ejemplo la fuerza de la compasión por los que sufren.

A todos los que me han apoyado, que han sido muchos, y me dejó en el tintero; porque la memoria es caprichosa y de vez en cuando nos deja en mal lugar. Pido perdón si me olvidé de alguien en estas líneas de agradecimiento.

*“Mirar el sufrimiento nos lleva a tomar la
decisión de dejar de sufrir y promueve
la búsqueda de una transformación”
(Juan Manzanera)*

A Natalia, José Luis, Lorena y Charo.
Prometo devolver todo el tiempo que os he robado.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	15	
JUSTIFICACIÓN.....	17	
OBJETIVOS.....	24	
PLAN DE LA OBRA.....	26	
UNIDAD TEMÁTICA I. CONTEXTUALIZACIÓN Y MARCO TEÓRICO		
CAPITULO I. EL SUFRIMIENTO CONTEXTUALIZADO EN LA CONTEMPORANEIDAD		29
1.1. SUFRIMIENTO. ¿NATURAL O CULTURAL? LA DIMENSIÓN SIMBÓLICA DEL PADECIMIENTO.....	31	
1.2. LA CULTURA COMO FUENTE DE SUFRIMIENTO.....	36	
1.3. EL PODER DE LA PALABRA Y EL USO DEL SÍMBOLO EN LA GESTIÓN DEL SUFRIMIENTO.....	42	
1.4. PADECER EN LA SOCIEDAD DEL OCIO.....	47	
1.5. MERCADO Y DESEO. LA FRUSTRACIÓN DE BUSCAR UN SENTIDO.....	53	
1.6. DOTAR DE SIGNIFICADO AL SUFRIMIENTO: EL QUID DE LA CUESTIÓN.....	66	
1.7. SOBRE LOS RECURSOS PARA COMPRENDER EL SUFRIMIENTO.....	69	
1.8. EL SUFRIMIENTO MEDICALIZADO.....	73	
1.9. FILOSOFÍA PRÁCTICA. RESPUESTAS Y SENTIDO.....	80	
1.10. LA ESCATOLOGÍA DEL SUFRIMIENTO.....	85	
1.11. DE LA IMPERFECCIÓN DEL CUERPO.....	92	
UNIDAD TEMÁTICA II. METODOLOGÍA		
CAPÍTULO II. METODOLOGÍA		105
2.1. JUSTIFICACIÓN.....	107	
2.2. APROXIMACIÓN AL CAMPO.....	108	
2.3. ENFOQUES INTERPRETATIVOS. ETNOGRAFÍA.....	112	
2.4. POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	118	
2.5. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EMPLEADAS.....	120	
2.5.1. Observación participante	120	
2.5.2. Entrevista semiestructurada	122	

2.5.3. Método biográfico. Relatos biográficos y documentos expresivos personales.....	130
2.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	132
2.7. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	144

UNIDAD TEMÁTICA III. RESULTADOS

CAPÍTULO III. EL PRESENTE DE LAS COSAS PASADAS. UNA APROXIMACIÓN A LA VIDA PREVIA DE LOS AMPUTADOS.....

3.1. LA GESTIÓN DEL TIEMPO.....	151
3.2. EL ACCIDENTE COMO POSIBILIDAD SIMBÓLICA.....	155
3.3. DEL TRABAJO AL OCIO Y VUELTA A EMPEZAR.....	158
3.4. RECOMPONER LOS PEDAZOS DEL YO. EL TIEMPO COMO ESTRUCTURA RELATIVA DE LA CONCIENCIA.....	160
3.5. IMPORTANCIA DEL ROL (ACTIVO-PASIVO).....	165

CAPÍTULO IV. EL HITO QUE CAMBIA LA TRAYECTORIA VITAL. INSTANTÁNEAS DE UN MOMENTO.....

4.1. REFLEXIONES SOBRE LA INVULNERABILIDAD. EL CARÁCTER INESPERADO E INCOMPENSABLE DE LOS ACCIDENTES.....	169
4.2. LA TUTELA DE LA FORTUNA O EL PAPEL DE LA CASUALIDAD EN LA TRAGEDIA.....	174
4.3. EL PODER DE LA CIENCIA. HACIA LA INMORTALIDAD DEL CUERPO.....	178
4.4. VOLVER A NACER. EL AUXILIO Y EL INICIO DE LA GESTIÓN DEL SUFRIMIENTO EN EL AMPUTADO.....	182
4.5. EL PODER DE LA CIRUGÍA Y EL MITO DEL REIMPLANTE. DIFERENTES CONCIENCIAS DE UN MISMO HECHO.....	189
4.6. AMPUTACIÓN IMPENSADA VERSUS ANHELADA. PARTICULARIDADES DEL AMPUTADO TRAUMÁTICO RESPECTO AL VASCULAR.....	195

CAPÍTULO V. EL PRINCIPIO DEL CAMINO. LOS INICIOS DE UN ITINERARIO COMO AMPUTADO.....	201
5.1. EL PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN.....	201
5.1.1. Confusión inicial.....	202
5.1.2. Periodo de lucha.....	205
5.1.3. Tiempo de hospitalización.....	209
5.1.4. Valoración de la atención.....	213
5.1.5. Manejo de la información. La sábana por encima.....	216
5.1.6. La vuelta a casa. Enfrentarse con la realidad.....	220
5.2. PENSAR EL NUEVO CUERPO. VUELTA A LA VIDA Y REHABILITACIÓN.....	223
5.2.1. Regiones de silencio.....	223
5.2.2. Volver a habilitar.....	233
5.3. EL CUERPO-MÁQUINA. IMPORTANCIA DE LA PRÓTESIS.....	239
5.3.1. Prótesis inteligentes. Los atributos fantásticos de las prótesis.....	244
5.3.2. Importancia de parecer una pierna. El sentido de la estética en este contexto.....	253
5.3.3. El negocio del sufrimiento. El mito del Ferrari contra el seiscientos.....	257
5.3.4. La perfección técnica versus el esfuerzo personal.....	262
5.4. LA REINSCRIPCIÓN DEL AMPUTADO EN UN NUEVO ORDEN.....	270
5.4.1. El periplo legal.....	272
5.4.2. Importancia de la situación laboral y económica.....	282
CAPÍTULO VI. UNA APROXIMACIÓN ANTROPOLÓGICA AL SUFRIMIENTO DE LOS AMPUTADOS DE EXTREMIDAD INFERIOR.....	297
6.1. HABLEMOS DE SUFRIMIENTO.....	297
6.2. EL DUELO.....	319
6.3. SOBRE LA RESPONSABILIDAD.....	331
6.4. INFLUENCIA DE LA EDAD EN LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO.....	339
6.5. EL DOLOR Y SU MANEJO.....	345

6.6. EL ESTIGMA DE SER AMPUTADO EN LA SOCIEDAD DEL OCIO.....	351
--	-----

CAPÍTULO VII. LA GESTIÓN DEL SUFRIMIENTO.....361

7.1. ESTRATEGIAS PERSONALES EN EL MANEJO DEL SUFRIMIENTO. EL CÍRCULO IMAGINARIO.....	361
--	-----

7.2. LA IMPORTANCIA DEL SENTIDO. CREENCIAS Y FILOSOFÍA DE VIDA EN LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO.....	383
--	-----

7.3. IMPORTANCIA DE LA GESTIÓN BIOMÉDICA DEL PROCESO. OTRAS FORMAS DE ATENCIÓN AL MARGEN DE LA MEDICINA.....	396
--	-----

7.4. LOS RECURSOS DEL ENTORNO. EL APOYO SOCIAL Y EL ASOCIACIONISMO EN EL CONTEXTO DE LOS AMPUTADOS.....	405
---	-----

CAPÍTULO VIII. CONCLUSIONES.....427

BIBLIOGRAFÍA.....	441
--------------------------	------------

ANEXOS (EN FORMATO DIGITAL. CD TRAS LA CONTRAPORTADA)

ANEXO I. ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS.

ANEXO II. ENTREVISTA A PERSONA AMPUTADA. GUÍA.

ANEXO III. ENTREVISTA PROFESIONAL. GUÍA.

ANEXO IV. LOGO-TEST DE ELISABETH S. LUKAS.

ANEXO V. TAPES (TRINITY AMPUTATION AND PROSTHESIS EXPERIENCE SCALES).

ANEXO VI. CUESTIONARIO DEL APGAR FAMILIAR.

ANEXO VII. CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL.

ANEXO VIII. RECURSOS ELECTRÓNICOS SOBRE AMPUTADOS.

ANEXO IX. RESUMEN DE LOS RESULTADOS.

INTRODUCCIÓN.

1. JUSTIFICACIÓN.
2. OBJETIVOS.
3. PLAN DE LA OBRA.

INTRODUCCIÓN

“Como Pascal, experimentamos el dolor según se lo interprete, envuelto en sistemas formales o informales de pensamiento que lo dotan de un significado ligado a los tiempos” (Morris, 1996: 51).

JUSTIFICACIÓN.

A pesar del carácter ilusorio de los recuerdos, en los que lo fantástico y lo real se entremezclan. A pesar de que el tiempo enmaraña los sentidos, queremos comenzar evocando los recuerdos propios, porque precisamente esta tesis se fundamenta en las vivencias y los recuerdos de otros. Los de uno son recuerdos de una infancia cuyo escenario es un municipio de la provincia de Jaén. Era por 1979. A escasos metros de mi casa, en ese pueblo, vivía *Madriles*. *Madriles* era un anciano, vestía de negro impecable y se dejaba ver poco. De vez en cuando los niños que jugábamos en plena calle a la pelota durante horas y sin que el paso de un vehículo nos entorpeciera, abandonábamos lo que estábamos haciendo y no dejábamos de mirar, atónitos. Acompañado por su mujer, salía de su casa y daba un pequeño paseo, tan sólo unos metros calle arriba y calle abajo. A *Madriles* le faltaba una pierna. Era evidente. El dobladillo del pantalón negro, también amputado, bamboleaba con cada esforzado paso. Las muletas de madera eran pesados apoyos en las axilas del abuelo. Siempre me ha impresionado esa visión. De niño cavilaba a menudo sobre el desconsuelo de *Madriles* y sus torpes movimientos con las muletas.

En este trabajo subyacen varias ideas. Varias temáticas. Por un lado el sufrimiento. Por otro las amputaciones. Pero existe una implicación más allá del interés por investigar desde el punto de vista antropológico algo que, de hecho, ya está estudiado y tratado por otros investigadores sociales como Ana Capitán y sus tesis *“Ángeles Rotos”* (Capitán, 1999). Imbricar estas dos cuestiones en un contexto cultural concreto nace de la proximidad de las vivencias del investigador. Se inspira por un lado en la necesidad de buscar respuestas al fenómeno del sufrimiento desde un punto de vista cultural y social y por otro en la impronta que ha dejado en mi vida la experiencia de una persona cercana que perdió una pierna no hace mucho en un accidente de moto.

Cada vez resulta más difícil ver personas amputadas. Los avances en la prevención de enfermedades degenerativas y la disminución de accidentes laborales y de tráfico ha reducido considerablemente el número de personas a las que les falta una pierna. Sobre todo es complicado ver, afortunadamente, personas jóvenes con este problema. No obstante, en nuestro entorno, conviven personas amputadas de miembros inferiores. Probablemente no resulte tan evidente (impactante) como en el caso de *Madriles*, quizás se trate de un colectivo “invisible” tal y como reza un editorial de la Asociación Nacional de Amputados de España. El problema es distinto ahora que hace treinta años. Las cosas han cambiado. El amputado ya no lleva las pesadas muletas de madera. Ahora existen prótesis de última tecnología con microprocesadores. “*Es que no se nota apenas la cojera*”, nos comentaban algunos informantes ¿Realmente la tecnificación atenúa el sufrimiento? ¿La invisibilidad lo mitiga?

De 1979 pasamos a 2005. Me encuentro en la sala de recepción de urgencias en un hospital de Murcia dónde trabajo como enfermero. Traen en una camilla un paciente joven, trasladado de un hospital Castellano-leonés. Me acerco y es un amigo. Le miro y tiene el cuerpo cubierto por una sábana. Donde debiera estar la pierna derecha hay un evidente hueco. Nos saludamos. Hago un esfuerzo por no mirar la pierna (la que no está). Tres semanas antes habíamos estado hablando de motos en una cena, él hacía relativamente poco que se había comprado una de gran cilindrada. Durante unos meses seguimos (compartimos) de alguna manera el dolor y la incertidumbre. Las operaciones y los continuos cambios de opciones terapéuticas de un codo casi inservible. Las esperanzas y los proyectos que se eternizan. La vida que se para de golpe, que no arranca. La gestión de su sufrimiento.

Al poco tiempo sufro un accidente de moto. Tengo suerte, sólo me secciono parte de un músculo de la pierna. Aunque me ha quedado una zona del muslo insensible puedo contarlo. Por entonces he finalizado ya los cursos de doctorado de Antropología (sobre Antropología del cuerpo). Ha venido David Le Bretón a hablarnos de dolor, de cuerpo y de modernidad. Quedo fascinado por sus ideas. Empiezo a leer y a investigar sobre el tema y me decido por esta vía. Tomo la decisión de hacer la suficiencia investigadora sobre el sufrimiento de las personas amputadas. Sobre todo de las que pierden la pierna de modo traumático, por accidentes de moto. Ese es el comienzo de esta tesis y éstas han sido las

inspiraciones de la misma. Pero ¿cómo justificar la necesidad de indagar antropológicamente sobre sufrimiento?

Tomaremos como punto de partida la siguiente afirmación: Los seres humanos sufrimos en mayor o menor grado. Unos manejan el sufrimiento como expresión de una carencia demandando metafóricamente ¡Hazme caso!; otros, sin embargo, lo esconden ya que es motivo de vergüenza en según qué contextos. Los hay que sufren sin saber por qué y quienes, teniendo razones más que sobradas para sufrir, no parecen afectados tras los acontecimientos dolorosos.

Hubo un tiempo en el que se padecía por cuestiones que ahora nos parecen irrisorias, como en las situaciones que afectaban al honor de las personas (llegaban incluso a batirse en duelo). También sería incomprensible para alguien del pasado que la muerte de una mascota resulte tan traumática para los habitantes de las actuales urbes. Asimismo se vivencia el sufrimiento de manera distinta según la edad y la perspectiva que nos concede el tiempo.

El sufrimiento es algo etéreo como un suspiro y a la vez palpable e hiriente, como una daga. Es una paradoja (“la paradoja”) en sí mismo ¿Por qué? Suele ser la pregunta por excelencia cuando se medita sobre el sufrir ¿Es necesario? La humanidad ha realizado enormes esfuerzos para soslayar o mitigar lo inevitable. Los seres humanos sufren, con mayor o menor intensidad, en una especie de pulso entre la búsqueda de felicidad, el milagro de la existencia y la desazón que produce precisamente el hecho de existir (y con esto no queremos emplear un discurso basado en el pesimismo, nada más lejos de nuestra intención).

Si lo dicho no es suficiente argumento para comenzar a indagar antropológicamente en la cuestión del hombre como ser sufriente, podemos plantear que el sentido que se le otorga al fenómeno del sufrimiento está culturalmente determinado, desde nuestro punto de vista. El sufrimiento tiene algo de sociogénico (algo por otro lado muy freudiano), o por lo menos la interpretación de los acontecimientos va aparejada a la visión de conjunto que nos es dada en un marco cultural concreto. Asimismo entendemos que el sentido, o significado otorgado al hecho de sufrir, va de la mano de nuestro propósito en la vida y de la “Filosofía” que nos sirve de marco para desenvolvernos en el diario devenir de los acontecimientos.

Las reflexiones que se desarrollarán a partir de ahora intentan arrojar algo de luz sobre la temática escogida y responden a preguntas que nos generan

inquietud investigadora. Nos preguntamos al abordar esta investigación sobre las particularidades del hecho de sufrir en la sociedad de consumo (del ocio y el placer), sobre los propósitos de vida de la gente, sobre la Filosofía de vida particular y su relación con las formas que adopta el sufrimiento en nuestro medio. La cultura del ocio ofrece una visión de la realidad que contrasta con las ideas tradicionales sobre el sufrimiento como fenómeno inevitable y la resignación como respuesta.

Nos preguntamos cuales son los nuevos valores otorgados a la cuestión del sufrimiento. Se habla de otros grupos humanos que aparentemente sobrellevan mejor los avatares de la vida que la nuestra ¿Esto es realmente así? y ¿Por qué?, ¿Qué puede aportar el saber antropológico al conocimiento de estos fenómenos de sensibilidad social extrema ante problemas como la enfermedad, la muerte y el envejecimiento propios e insensibilidad ante otras cuestiones como el sufrimiento del otro?¹

¿Habría que cambiar las actitudes sociales y las personales ante el fenómeno del sufrimiento? Y, ¿Esto mejoraría nuestra percepción de la realidad más allá de la omnipotencia en la que estamos asentados?

¿Qué ha pasado con nuestro marco interpretativo occidental? ¿Ha fracasado o se ha reinventado? ¿Y nuestros valores? ¿Existe una crisis de sentido generalizada? Analizaremos la causa desde la perspectiva de sociólogos como Peter Berger y Thomas Luckmann que encuentran responsable al pluralismo moderno.

En definitiva hemos indagado en cómo gestionan los sujetos este fenómeno en el contexto de las amputaciones y qué connotaciones tiene en nuestro medio, qué recursos culturales se ponen en marcha para gestionarlo y qué peso tiene la sociedad en su génesis y manejo. También nos interesa poner de manifiesto en este estudio la influencia de la medicalización de la vida cotidiana y su peso en el monopolio actual del sufrir y el padecer. Las ideas amparadas en las posibilidades de la ciencia, el mito de la inmortalidad y de la todopoderosa Medicina que encontrará remedio a todos los males otorgan una falsa esperanza acerca del manejo del sufrimiento, que se deposita en manos de instituciones. También nos acercaremos a este fenómeno. Para desarrollar estos argumentos nos basaremos en las ideas de numerosos autores del ámbito tanto de las ciencias

¹ Lo argumentaremos a posteriori con lo dicho por Susan Sontag (2003).

sociales, como de la Medicina, la Psicología y la Filosofía, que nos parecen pertinentes. Probablemente nos dejemos en el tintero muchas ideas y muchos autores.

¿Sería pertinente una investigación de estas características? ¿Cómo delimitaríamos el objeto de estudio? Es evidente que partimos de presupuestos. En primer lugar aparece una tipología social distintiva: La sociedad de consumo, que habría que definir, cosa que realmente ofrece no pocas controversias.

Presuponemos que las sociedades occidentales, libres y democráticas, con una economía de mercado, poseen una serie de características propias y distintivas, casi tópicas, a saber: el individualismo, el anonimato, las relaciones inesperadas y fugaces, la máscara social, el ideal moderno de libertad de elección, la especialización profesional, la secularización de los vínculos con la tradición (manifestados por la capacidad de elección del individualismo en las relaciones urbanas y el no-sometimiento al control social propio de “sociedades simples”) características que nos hacen, en teoría, diferentes.

Si estas características enunciadas se dan siempre, qué significa una sociedad moderna y urbana, cómo se acota este espacio y qué lo diferencia de otros espacios sociales es un dilema de no fácil solución. En las anteriores formas de hacer Antropología era más sencillo: si se trataba de comunidades cerradas como objeto de estudio (aislando un “otro” al que poder caracterizar) se podía pretender aplicar el método de las ciencias naturales a la ciencia social y la cultura.² En el aire está el presupuesto de que las sociedades estudiadas por la Antropología clásica estaban más cerca del ideal de naturaleza y la modernidad se considera como la superación y no sometimiento de la misma.

De nuevo, en esta aproximación al fenómeno del sufrimiento humano, el otro se convierte en nos-otros y el antropólogo paradójicamente pasa a formar parte de su propio objeto de estudio. Probablemente se encuentre en una situación privilegiada y a la vez compleja, donde el extrañamiento que propugna la Antropología, ese distanciamiento del objeto de estudio, sea difícil de conseguir. El objetivo de analizar desde una perspectiva holista es, a su vez,

² Tal y como Malinowski y Radcliffe Brown, entre otros, se empeñaron en inculcar a las generaciones de antropólogos que les sucedieron. Este último lo deja bien claro en “El método de la Antropología Social” (Radcliffe Brown, 1975).

complejo, dada la heterogeneidad que ofrece nuestra “materia prima” como característica inherente.

El constante y frenético cambio de las sociedades desborda, sin duda, la capacidad analítica de los profesionales de la Antropología, dispuestos a aprehender y plasmar en estudios y discursos antropológicos algo que está tan “vivo” y tan disperso como los sentimientos y las relaciones humanas. Intentar circunscribir tales relaciones a un ámbito exclusivo (como puede ser un tipo de sociedad) resulta un tanto atrevido si no tiene en cuenta la totalidad de variables circunstanciales que influyen en nosotros; totalidad en la que nos encontramos inmersos. Objetivar a los sujetos y sus interrelaciones en el marco de las sociedades complejas, desde la ciencia social, se muestra más como una aproximación subjetiva - aunque perfectamente válida- que como una tarea científica.

Pero, a nuestro parecer, se trata de un problema de etiqueta, y lejos de pretender relativizar la importancia de los estudios de Antropología en el dominio de la modernidad afirmamos que la Antropología es una disciplina pertinente para aproximarnos al conocimiento de un fenómeno tan humano como es el sufrir. Podemos finalizar esta reflexión con una cita de Ulf Hannerz, Catedrático de Antropología en la Universidad de Estocolmo, a propósito de la pertinencia de las aportaciones de la Antropología en este sentido:

“La importancia de la Antropología reside también en su potencial, no siempre realizado, de hacer reflexionar a la gente acerca de la variabilidad de la condición humana y acerca de su propia situación particular” (Hannerz, 1980:17).

En este trabajo proponemos una visión de un sufrimiento particular, un sufrimiento contextualizado en la contemporaneidad, inseparable e íntimamente condicionado por la sociedad y la cultura dentro de la que se genera y expresa. No depende únicamente de parámetros biológicos y, por lo tanto, no se trata sólo de luchar contra el sufrir mediante armas de tipo farmacológico o técnico. No depende en exclusiva de una psique más o menos sensible o con predisposición a vivir el padecimiento. Entendemos que otros parámetros son tanto o más importantes para su comprensión y manejo.

En una lectura constructivista, la experiencia del sufrimiento se condiciona no sólo al individuo, sino que el contexto cultural que le envuelve otorga o reduce los significados de los que el individuo hace uso. La disponibilidad cultural del

sentido y la utilización del mismo en el manejo personal del sufrimiento es el pilar básico con el que enmarcaremos nuestro proyecto.

Propondremos ideas y procedimientos de análisis utilizados por la corriente iniciada por Víctor Frankl, la logoterapia y el análisis existencial (Frankl, 1994). Los postulados de Berger y Luckmann acerca de las crisis de sentido propias de la modernidad (Berger & Luckmann, 2002) y la progresiva medicalización de la vida cotidiana (desde la perspectiva de la Antropología médica) serán las bases teóricas que nos han inspirado sobre las que sutilmente funcionaremos.

En esta aproximación antropológica al sufrimiento humano es preciso conocer el contexto personal y vital de los sujetos además del cultural y social en el que se desenvuelven sin enjuiciar a priori si sus marcos de sentido son válidos o no para gestionar situaciones que podrían provocar sufrimiento. Eso formaría parte de un ulterior análisis. Por lo tanto, hay que seleccionar cuidadosamente el enfoque del problema para no caer en presupuestos y tópicos sobre la falta de valores y la cultura del hedonismo como fuente de todos los males morales de las sociedades de consumo.

No sería legítimo interpretar desde otro conocimiento que no sea el de los propios actores sociales ya que las conclusiones serían erróneas y, como afirma Byron Good en referencia a la utilización de un marco biomédico para interpretar el sufrimiento, *“Y puede que aún sea más importante señalar -dados los ricos marcos culturales para concebir el sufrimiento humano en muchas de las sociedades que estudiamos- que persistir, por norma, en nuestro propio lenguaje acerca de la enfermedad y del tratamiento nos parezca muy inadecuado”* (Good, 2003: 57).

Existen tesis doctorales (Capitán, 1999) o trabajos sobre discapacidad desde la Antropología (Allué, 2002) que enfatizan los aspectos sociales y culturales de las amputaciones y la “invalidez”. Además, Isabel Gentil ha estudiado acertadamente el simbolismo de los pies y la cojera (Gentil, 2005). No obstante creemos que este estudio que proponemos es original ya que se introducen categorías como el sentido y la filosofía de vida y se relaciona directamente con el sufrimiento humano en el contexto de las amputaciones. No por ello consideramos que la amputación per se, implica un mayor sufrimiento que otras situaciones de la vida. Ni que la discapacidad (término que utilizamos con reservas) es asimilable a sufrimiento. Otro aspecto interesante es inscribir el sufrimiento en un contexto de “cultura del ocio” y analizar cómo se construye en

nuestra sociedad. La gestión médica del sufrir y las alternativas posibles hacen que este proyecto tenga relación con el campo científico en el que pretendemos especializarnos.

El enfoque de la investigación posibilita que los resultados obtenidos tengan una aplicación práctica, nos hagan reflexionar y redunden en la mejora de la calidad de vida y en la merma del sufrimiento aparejado al dolor y la marginación de cualquier grupo de personas. En este sentido confesamos nuestro propósito último, que deviene del “sesgo” de nuestro oficio, que no es sino intentar mejorar la calidad de vida de las personas que sufren. Poner de manifiesto los recursos culturales para afrontar el sufrimiento, disponibles en el contexto propio de los afectados y en otros contextos en los que se han mostrado útiles. Analizar aquellas cuestiones relativas al padecimiento, inserto en un contexto social y cultural, que provocan sufrimiento en los amputados y los modelos en los que se basan para afrontar (o no) la pérdida y el dolor.

1. OBJETIVOS.

Partimos del convencimiento de que la Antropología, como disciplina orientada hacia una visión humana más amplia, puede ofrecer una perspectiva original de los fenómenos sociales relacionados con la vivencia del sufrimiento. Con sus herramientas de estudio propias pretendemos introducirnos de lleno en el sufrimiento de las personas en un contexto social concreto: Personas amputadas de miembros inferiores, insertos en una sociedad cuyos amplios valores de solidaridad contrastan con un alto grado de individualismo (Ros, 1995) y una creciente importancia de la estética y la percepción corporal para desenvolverse socialmente. Todo tiene un propósito. El nuestro queda expuesto y concretado a continuación. Para ello, cuando diseñamos esta investigación, nos propusimos los siguientes objetivos.

Objetivos generales:

1. Analizar desde la Antropología la vivencia y la percepción de la adversidad y el dolor en personas amputadas de miembros inferiores.
2. Determinar las características del sufrimiento en la sociedad de consumo.

Objetivos específicos:

1. Describir aquellas estrategias que ponen en marcha las personas que sufren una amputación para afrontar una situación vinculada al dolor. Explorar el abanico de recursos que se encuentran disponibles en el contexto cultural, es decir, rituales que faciliten la comprensión de su estado, carácter social del duelo, imágenes socialmente proyectadas sobre la cuestión, etc.
2. Determinar la importancia que tienen en el manejo del dolor y el sufrimiento las distintas formas de atención a las que pueden recurrir estas personas.
3. Analizar el papel del apoyo social y la importancia del entorno cultural en la vivencia de una situación adversa para la vida del sujeto como es la amputación.
4. Inferir en la importancia del apoyo familiar. Explorar qué función cumple la familia en el proceso de reestructuración personal y cómo se percibe éste papel por parte del sujeto que sufre una situación consensuada como traumática.
5. Determinar la relevancia del sentido de la vida. (Indagar sobre el sentido global que el individuo otorga a su vida y a su situación).
6. Analizar las estrategias de sentido sobre las que se cimienta la aceptación de la nueva situación del amputado. Analizar cuáles son los depósitos sociales de sentido que están al alcance del sujeto que sufre, de los que hace uso el afectado de amputación, el por qué utiliza unos y no otros, etc.
7. Contrastar de forma crítica la idea de que la falta de valores y de una Filosofía de vida en los jóvenes les hace susceptibles de sufrir en mayor grado y de tener mayores dificultades en aceptar las adversidades y los conflictos vitales.
8. Profundizar en la noción de “cuerpo” como vehículo de las relaciones sociales. (El cuerpo ideal y el cuerpo real y la responsabilidad del cuerpo en la sociogénesis del sufrimiento. La dimensión simbólica de lo corporal y cómo se reestructura simbólicamente el “nuevo cuerpo”).

Para llegar a la consecución de dichos objetivos y dar respuesta a los interrogantes que planteamos al inicio de la investigación, nos hemos basado en herramientas cualitativas propias de la Antropología como es la etnografía. Bajo

un paradigma social-constructivista ya que nos movemos en un modelo interpretativo (Del Rincón, 1995). Utilizamos técnicas de investigación como la observación participante y las entrevistas semiestructuradas, además del método biográfico. Los datos obtenidos se han analizado en base a los conocimientos y las teorías de partida. Ideas englobadas en el marco conceptual. Pero además han surgido cuestiones novedosas, códigos y categorías que emergieron de los propios datos. Todo ello se expone y justifica en el correspondiente capítulo.

3. PLAN DE LA OBRA.

Hemos organizado el texto en capítulos siguiendo la estructura clásica de una tesis doctoral. Tras la introducción contextualizamos ampliamente el problema del sufrimiento en el apartado dedicado al Marco teórico e interpretativo (Contextualización y Marco Teórico). En él exponemos las ideas fundamentales que enmarcan nuestro trabajo y argumentamos lo que creemos más significativo sobre la temática elegida. Reflexionamos, apoyándonos en autores que han trabajado el tema, sobre la naturaleza del sufrimiento, sobre la sociedad del ocio, la medicalización del sufrimiento y acerca del papel del sentido en la interpretación de la realidad del ser sufriente, entre otras cuestiones.

En el siguiente bloque temático (Metodología) presentamos las cuestiones de índole metodológica, justificando la etnografía como herramienta fundamental y describiendo cómo se ha desarrollado el trabajo de campo, las técnicas utilizadas y cómo se han analizado los datos.

El corpus de este trabajo lo constituye la siguiente unidad temática (Resultados). Presentamos los resultados en capítulos en los que se describe, se reflexiona y se discute sobre la realidad social observada. La vida previa, la gestión del tiempo, la percepción del hecho traumático que les provoca la pérdida de la pierna, los accidentes de tráfico, el sufrimiento padecido, la importancia del rol desempeñado, el sentido y las interpretaciones dadas a lo ocurrido, son algunas de las cuestiones que se tratan en este capítulo que denominamos *“El presente de las cosas pasadas”*.

En *“El hito que cambia la trayectoria vital”* se presentan los discursos obtenidos en torno al momento en el que se produce la amputación. Se indaga sobre el concepto de *“ser invulnerable”*, la imprevisibilidad de los accidentes y el

papel de la casualidad y el azar en la tragedia. Más tarde contemplamos como en cierto modo la ciencia reviste las conciencias con un halo de inmortalidad que se deja ver en el poder de la cirugía y el mito del reimplante.

En *“El principio del camino. Los inicios de un itinerario como amputado”* tratamos diversos momentos del proceso inicial en la vida como amputado. Como se desarrolla la fase aguda en un entorno de cuidados totales que es el hospital, como se va pensando el nuevo cuerpo, la importancia de la prótesis y la idea de cuerpo-máquina, el periplo legal y la inserción del amputado en un nuevo orden son algunos de los temas tratados en este apartado.

Entramos de lleno a analizar el sufrimiento de los amputados, sus características y condicionantes en el Capítulo VI *“Una aproximación antropológica al sufrimiento de los amputados de extremidad inferior”*. Emociones, duelo, frustración, culpa son cuestiones tratadas. Además de hablar sobre las estrategias personales en el manejo del sufrimiento y la influencia de la edad en la percepción del mismo. El manejo del dolor y las consecuencias de ser amputado en un contexto social de ocio son temas que abordamos en este apartado.

En el último capítulo de resultados que lleva por título *“La gestión del sufrimiento”* reflexionamos, basándonos en los datos aportados por los informantes, acerca de la importancia del sentido otorgado a las cosas, la construcción del proyecto de vida, el compromiso con los demás y el asociacionismo en el contexto de los amputados, las particularidades de los moteros y el peso de las creencias en sus vidas. La discapacidad, la dependencia, las particularidades de una nueva vida son tratadas en profundidad. También las cuestiones sobre el cuerpo aparecen en este apartado. Por último se describen e interpretan las formas de atención y los apoyos que sustentan la vida como amputado. Para nuestra investigación, es de capital valor este capítulo donde también se discute sobre la importancia de la gestión biomédica del proceso, se valoran otras formas de atención al margen de la Medicina, se determina el peso y las características del apoyo social, el apoyo familiar y sus particularidades y las valoraciones sobre el apoyo institucional.

En el Capítulo VIII (Conclusiones) se compendia y se hace acopio reflexivo de las cuestiones más relevantes que ha dado de sí esta investigación.

UNIDAD TEMÁTICA I: CONTEXTUALIZACIÓN Y MARCO TEÓRICO.

CAPITULO I. EL SUFRIMIENTO CONTEXTUALIZADO EN LA CONTEMPORANEIDAD.

- 1.1. SUFRIMIENTO. ¿NATURAL O CULTURAL? LA DIMENSIÓN SIMBÓLICA DEL PADECIMIENTO.
- 1.2. LA CULTURA COMO FUENTE DE SUFRIMIENTO.
- 1.3. EL PODER DE LA PALABRA Y EL USO DEL SÍMBOLO EN LA GESTIÓN DEL SUFRIMIENTO.
- 1.4. PADECER EN LA SOCIEDAD DEL OCIO.
- 1.5. MERCADO Y DESEO. LA FRUSTRACIÓN DE BUSCAR UN SENTIDO.
- 1.6. DOTAR DE SIGNIFICADO AL SUFRIMIENTO: EL QUID DE LA CUESTIÓN.
- 1.7. SOBRE LOS RECURSOS PARA COMPRENDER EL SUFRIMIENTO.
- 1.8. EL SUFRIMIENTO MEDICALIZADO.
- 1.9. FILOSOFÍA PRÁCTICA. RESPUESTAS Y SENTIDO.
- 1.10. LA ESCATOLOGÍA DEL SUFRIMIENTO.
- 1.11. DE LA IMPERFECCIÓN DEL CUERPO.

CAPÍTULO I. EL SUFRIMIENTO CONTEXTUALIZADO EN LA CONTEMPORANEIDAD.

1.1. SUFRIMIENTO. ¿NATURAL O CULTURAL? LA DIMENSIÓN SIMBÓLICA DEL PADECIMIENTO.

El sufrimiento se presenta configurado como construcción cultural. Nuestra existencia se nutre de acontecimientos dolorosos que las sociedades interpretan otorgándole coherencia y sentido. La importancia del contexto social en el que se despliega el fenómeno del sufrimiento no se suele tener en cuenta por aquellos que institucionalmente lo gestionan. Consideramos que es preciso comprender el marco explicativo -culturalmente edificado- que poseen los sujetos para entender que los hechos son así, no sólo desde su causa y consecuencias más o menos corpóreas, sino que es bajo una perspectiva social dónde se incardinan los significados de lo que nos sucede.

El sufrimiento y el dolor son personales y pertenecen al ámbito particular de la percepción y la subjetividad, aunque no dejan de estar determinados por el plano intersubjetivo. Sociedad y cultura. Las experiencias que generan sufrimiento son de lo más variado, sufrimiento que se manifiesta de diferente forma dependiendo del contexto social y cultural. En la conducta del dolor se ha observado que *“la expresión de las dolencias puede estar influenciada por el aprendizaje social; por tanto, la conducta ante el dolor, así como la intensidad de su percepción está sujeta al aprendizaje”* (Mejía, 2005: 99). La relación causa-efecto no es matemática cuando de lo que hablamos es de percepciones y vivencias que generan la respuesta humana del sufrir. Algo inconcebible para nosotros es el “sufrimiento innecesario e inútil”; también existen formas de sufrimiento útiles que, para nuestro sistema de interpretación de la realidad, suponen superación personal, sacrificio y, en general, connotaciones positivas y de crecimiento.

Pero ¿Qué significa sufrir? La primera definición que se da en el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua (RAE, 2001: 2106) sobre sufrir (sufferre) es la de *“Sentir físicamente un daño, un dolor, una enfermedad o un castigo”*, evidentemente ésta es una acepción que remarca el carácter negativo del verbo centrándose en la parte material y física; lo corporal aparece como principal agente y sobre todo paciente del “sufrir” lo que, a nuestro entender, da buena muestra de la preeminencia del cuerpo y de los sentidos en el imaginario común

sobre la noción del padecer; también aparece en una segunda acepción como “*Sentir un daño moral*” en clara referencia a la manera en que sufre la psique (lo que nos remite a un marco dualista y cartesiano del que no hemos logrado desprendernos).

Al igual que se demuestra en los usos del lenguaje, la biomedicina, como producto de nuestro tiempo, se nutre de la idea dualista de ser humano y la reproduce en sus planteamientos. La independencia del cuerpo, lo orgánico como mecánico y reparable técnicamente son nociones que hemos interiorizado como partícipes del juego de la suma de psique y materia (las especialidades médicas son prueba de que el objeto de estudio, el hombre, está cosificado y parcelado). La orientación de la Medicina científica conlleva una consideración mecanicista de lo orgánico, el cuerpo como una suma de partes que se organizan para dar como resultado un organismo completo. De ahí se derivan las principales prioridades y jerarquizaciones terapéuticas como la hegemonía del curar frente al cuidar, el salvar el órgano para salvar al hombre o las expresiones de carácter reparativo como “la intervención ha sido un éxito”.

Una tercera entrada del diccionario nos confirma las dos anteriores en una sumatoria de cuerpo y alma que reciben un daño de carácter físico o también moral: “*Recibir con resignación un daño moral o físico*”, los perjuicios pueden ser o bien morales (un insulto, una injusticia) o bien corporales (una enfermedad) separando los males corpóreos por un lado y el dolor de la psique por otro. Pero aquí se introduce la variable de la resignación entendida ésta como *Conformidad, tolerancia y paciencia en las adversidades* que a nuestro juicio es un matiz cultural a tener en cuenta, una valoración de cómo las personas pueden hacer frente al sufrimiento, una de tantas posibilidades que ofrecería el marco cultural³ y por lo tanto sujeta a la arbitrariedad propia del símbolo y de los vaivenes de las circunstancias socio-históricas, siempre en continua redefinición.

La tercera y cuarta entradas del diccionario abundan en la *tolerancia* como significación definitoria de la acción de sufrir, que es una opción fundamentalmente pasiva en la que el agente es otro y dónde un ser tiene el papel de recibir: “*Aguantar, tolerar, soportar*” y “*Permitir, consentir*”.

³ Resignación y oposición al dolor son las dos caras de una misma moneda y formarían parte de las estrategias que se pretenden desarrollar en este discurso.

Por último nos encontramos otro significado "*satisfacer por medio de la pena*" en alusión a la función de redimir (*redimere*), es un precio que hay que pagar, un sacrificio, una promesa, una deuda. Se otorga un sentido moral al dolor, estamos ante otra construcción social del sufrimiento que floreció en occidente con la filosofía cristiana.

En cuanto a la aparición en el diccionario del término sufrimiento nos encontramos con que se define en términos de "*Paciencia, conformidad, tolerancia con que se sufre algo*" o de "*padecimiento, dolor, pena*". En la noción de sufrimiento el problema del dolor aparece en escena y la solución que ofrece la cultura también, y viene de la mano de la aceptación de lo inevitable; aunque, como veremos más adelante, parece que esta solución ya hace tiempo que no resulta válida desde que la ciencia y los avances de la era de la industrialización construyeron el mito moderno de la inmortalidad.

Para la biomedicina, la experiencia del padecimiento es algo, de algún modo, separado del sujeto que la sufre. Por esa razón se intenta abordar de un modo objetivo la enfermedad y el dolor, de manera que lo físico y biológico se utilizan como marco explicativo preferente para tal efecto. De este modo ocurre que la dimensión simbólica del sufrir ocupa un lugar insignificante en los planteamientos de la ciencia⁴.

Lo relevante de la cuestión del dolor y su abordaje es que precisamente no tiene una entidad ontológica definida, según Otegui, sino que existe en la medida en que el sujeto lo experimenta: "*...no existe sino es a través de la persona que sufre*" (Otegui, 2000: 230). Relativizar el fenómeno del sufrimiento es atreverse a fundamentar su existencia dependiendo de variables no sólo de percepción individual, sino de concepciones socialmente admitidas sobre el mismo, contextos históricos en los que se gesta, etc. La influencia de las ideologías, las religiones, las costumbres, y en definitiva la visión del mundo que otorgan los depósitos de sentido de los que se nutren las conciencias de los individuos y grupos, es fundamental para comprender cómo se construyen culturalmente las nociones en torno a qué se considera susceptible de provocar sufrimiento y qué no.

⁴ Como pone de manifiesto Rosario Otegui cuando habla de que los criterios para entender la enfermedad se universalizan desde la Medicina resultando "*incomprensibles las llamadas a la necesidad de entender que el sufrimiento, como operador simbólico, adquiere su sentido a través del análisis de la construcción sociohistórica en la que se desarrolla*" (Otegui, 2000: 229).

Sobre el interrogante de si sufrir es un hecho natural o cultural creemos que enzarzarse en una discusión estéril, en un callejón sin salida, es contraproducente cuando lo verdaderamente importante, y lo que nos ocupa, es reconocer el valor de ambas caras de la misma moneda y resaltar los factores socioculturales que inevitablemente sobrevuelan todo lo relacionado con el padecimiento humano.

La tradicional forma de asociar determinados comportamientos al género es prueba de ello. El soportar el dolor como alarde de valentía, el no quejarse y el exhibir las cicatrices como muestras de fortaleza indican que ciertos valores positivos se asocian al padecimiento en la masculinidad en según qué contextos culturales. Si consideramos estos comportamientos como recursos culturales para dotar de sentido al sufrimiento entendemos que Otegui los enmarque dentro de las formas de socialización que tradicionalmente han considerado que lo "natural" tiene una imagen "cultural", es decir que el hombre (*por naturaleza más fuerte*) manifiesta actitudes (*culturalmente determinadas, pero con una base biológica*) relacionadas con la violencia y la resistencia al dolor "*...toda vez que la ideología moderna occidental ha establecido la ruptura entre lo biológico como inmanente frente a lo cultural como relativo*" (Op. cit., 231).

Asimismo los usos del sufrimiento no sólo sirven de pretexto a las formas de diferenciación de género entre los seres humanos. También funcionaría como marcador o indicador de clase. Para Otegui la sensibilidad al padecimiento ha tenido a lo largo de la historia claras connotaciones de clase social. La fortaleza y la capacidad de soportar el dolor han sido consideradas propias de clases subalternas, mientras que actitudes como la sensibilidad harían referencia a un estatus de clase dominante (de nuevo aparece la dicotomía naturaleza-cultura, dónde lo más cercano a lo natural vendría de la mano de la capacidad de aguante de los dominados y el carácter de modulación cultural sería propio de las clases superiores, más sensibles a los acontecimientos y al dolor físico).

En determinados contextos racistas se han utilizado razones parecidas para fundamentar que "el otro" sufre menos precisamente por formar parte de los insensibles-inferiores- (Otegui, 2000). La ideologización del sufrimiento, como vemos, se produce también en contextos dónde se ponen de manifiesto las relaciones de poder y dominación entre los seres humanos. Nos preguntamos si estas reflexiones se podrían extrapolar a las relaciones de dominación entre diferentes estados y civilizaciones (centro-periferia, ricos-pobres, eje del bien-eje

del mal) y la gestión de un sufrimiento que se justifica desde una perspectiva de estatus análoga a la anteriormente citada.

Frecuentemente estamos expuestos a noticias sobre los sufrimientos remotos. Desastres naturales como inundaciones o seísmos. También situaciones de dolor provocadas por el hombre como atentados terroristas y guerras. Curiosamente el sufrimiento lejano es el que con mayor visceralidad contemplamos y el que menor impronta nos provoca. Las imágenes de un terremoto en Haití con cuerpos inertes argamasados entre escombros nos llegan descarnadas. De igual manera contemplamos hace algunos años cómo se acababa con la vida de muchos ruandeses a machetazos, casi en directo. Sin embargo las imágenes de los muertos en los atentados ocurridos en occidente no salen a la luz para evitar acrecentar el sufrimiento de tales tragedias⁵.

Como vemos, el sufrimiento se construye sobre los cimientos de relaciones sociales que sientan las bases de cómo los individuos y los grupos pueden o deben reaccionar ante hechos. También si esos hechos deben tildarse de dolorosos o no, como potencialmente generadores de sufrimiento o con otras connotaciones. Lo que nos llevaría a pensar, erróneamente, que en cierta medida las personas responden de acuerdo a un programa predeterminado por el contexto social. Y ya sabemos que esto no es así del todo. Que si por algo se caracteriza el ser humano es por sorprender y sorprenderse, por salirse fuera de los márgenes marcados y por marcar otros nuevos.

Creemos que las explicaciones basadas exclusivamente en parámetros biológicos y psicológicos que enmarcan el comportamiento humano ante el dolor y el sufrimiento son pobres e insuficientes y que se ha infravalorado una trama

⁵ Al respecto Susan Sontag argumenta lo siguiente: *“Cuanto más remoto o exótico el lugar, tanto más expuestos estamos a ver frontal y plenamente a los muertos y moribundos. Así, el África poscolonial está presente en la conciencia pública general del mundo rico —además de su música cachonda— sobre todo como una sucesión de inolvidables fotografías de víctimas de ojos grandes (...) Estas escenas portan un mensaje doble. Muestran un sufrimiento injusto, que mueve a la indignación y que debería ser remediado. Y confirman que cosas como éstas ocurren en aquel lugar. La ubicuidad de aquellas fotografías, y de aquellos horrores, no puede sino dar pábulo a la creencia de que la tragedia es inevitable en las regiones ignorantes o atrasadas del mundo; es decir, pobres”* (Sontag, 2003: 30).

extremadamente influyente en la percepción, vivencia e interpretación de la enfermedad, la pérdida, la incapacidad y la muerte.

No solamente hablamos de que la interpretación de los hechos dolorosos esté o no culturalmente modulada, es que también su génesis tiene connotaciones de índole social que son insoslayables. Se habla de la relación entre formas de enfermar y relaciones de producción y reproducción social específicas como puede ser el capitalismo (con un estilo de vida que generaría situaciones concretas de sufrimiento, enfermedades laborales, inadaptaciones al medio de trabajo que resultan traumáticas, etc.) directamente influenciadas por una visión del mundo desde el marco capitalista⁶.

1.2. LA CULTURA COMO FUENTE DE SUFRIMIENTO.

“El plan de la creación no incluye el propósito de que el hombre sea feliz” (Freud, 2001: 3025).

La idea de que la cultura (entendida ésta como un ente casi autónomo que controla los designios de los grupos humanos) genera sufrimiento tiene uno de sus máximos exponentes en Sigmund Freud. En uno de sus más célebres ensayos, *“El malestar en la Cultura”* escrito en 1930, propone esa hipótesis argumentando que la propia cultura provoca uno de los tipos de sufrimiento que el hombre menos comprende, y por lo tanto más desprotegido le deja: El sufrimiento social.

Este padecimiento o malestar estaría causado por la interrelación del individuo con los otros en un contexto manejado por normas de comportamiento impuestas por la cultura. Normas que si bien son necesarias para mantener la cohesión social, dejan al individuo en disposición de padecer innumerables males de índole psicológica, causados por el control artificial y la represión de sus instintos (sobre todo el de agresividad contra el otro).

El sufrimiento humano es un hecho ineludible. No hay dudas al respecto: nadie escapa a las decepciones, el dolor y la pesadez de la existencia (el tono pesimista del discurso freudiano es bastante contagioso). Para Freud el sentido

⁶ Con grupos sociales que desempeñan funciones de *“fuerza de trabajo”* con un *“desgaste corporal diferente a otros grupos sociales”* (Otegui, 2000:235).

mismo de la existencia es imposible de concretar fuera de un sistema religioso⁷. Si no podemos encontrar un sentido a la vida... ¿puede otorgarse un sentido al fenómeno del sufrimiento?

Los seres humanos aspiran a la felicidad en dos vertientes; la positiva es experimentar “intensas sensaciones placenteras” y la negativa “evitar el dolor y el displacer”. Es, por lo tanto, la búsqueda del placer y la evitación del displacer, la máxima que rige nuestra vida según Freud (Freud, 2001: 3024), pero no con la misma fuerza. El ser humano pone más energía en evitar el sufrimiento que en obtener sensaciones placenteras. Sufrimiento que se deriva de tres elementos fundamentales, a saber: Del propio cuerpo (su imperfección y decadencia), del mundo exterior (la Naturaleza y su poder en ocasiones ingobernable), y por último el sufrimiento derivado de las relaciones con otros seres humanos (la clase más dolorosa e incomprensible para nosotros):

“..., nuestra llamada cultura llevaría gran parte de la culpa por la miseria que sufrimos, y podríamos ser mucho más felices si la abandonásemos para retornar a condiciones de vida más primitivas” (Op. Cit., 3031).

En el caso que nos ocupa (pensamiento Freudiano) cuatro son las causas por las que el ser humano se ha ido haciendo hostil frente a la cultura. En primer lugar el triunfo del cristianismo (deprecia la vida terrenal) sobre las religiones paganas (exaltan la naturaleza). Luego está el colonialismo y su idea implícita de que los primitivos, a pesar de que son inferiores, viven felices sin complicadas exigencias culturales. En tercer lugar resalta el hito histórico del descubrimiento y estudio de las neurosis (interpretadas en términos de frustración impuesta por los ideales de la cultura). Por último destaca el dominio de la naturaleza; el progreso y sus decepciones (a pesar de los avances científicos no ha hecho al hombre más feliz). Nos encontramos con un trasfondo que se presenta desde el pensamiento ilustrado (véase Rousseau y su defensa del estado natural del hombre primitivo frente al moderno, corrompido por su cultura e instituciones) hasta la actualidad: la idea del hombre natural en contraposición al hombre socializado y civilizado. Es una creencia incrustada todavía en el pensamiento de nuestro tiempo. La desdicha del hombre crece al alejarse éste de la naturaleza de un modo proporcional al grado en el que la cultura maneja nuestras vidas y comportamiento. Es el eterno problema de la Filosofía y la Antropología:

⁷ Sabemos que lo que opina Freud de los sistemas religiosos no es precisamente positivo.

Naturaleza vs. Cultura. El hombre se aleja de la Naturaleza y se hace más cultural. Paradójicamente en el hombre cultural surge la hostilidad ante aquello que le ha privado del goce de fructificar sus instintos, para poder vivir en sociedad. *“No es fácil comprender cómo se puede sustraer un instinto a su satisfacción”* (Op. Cit., 3038).

¿Qué posibles soluciones o escapatorias tenemos? Freud nos habla de varias posibilidades que nos interesan mucho en relación al tema que tratamos en esta Tesis. En primer lugar se puede intentar la tentadora *“satisfacción ilimitada de todas nuestras necesidades”* (Op. Cit., 3025) pero admite que no es una solución posible ni definitiva, además conlleva ciertos efectos indeseables. Otra opción consistiría en asumir el *“aislamiento”*, el alejamiento de la sociedad para, excluyéndose voluntariamente de la cultura, encontrar la paz interior. Este ha sido el método utilizado por ascetas, ermitaños, órdenes religiosas e individuos que evitarían el sufrimiento social soslayando la causa del mismo (evitando las relaciones sociales).

Otra opción que comenta el autor es *“someter la Naturaleza a la voluntad del hombre”*, es el camino emprendido por la ciencia para mejorar el bienestar global de la humanidad. ¿Pero qué pasa con el individuo que sufre? Si el sufrimiento es una sensación, argumenta Freud, eliminemos esa sensación. ¿Cómo? Con la química: el cuarto remedio sería la *“intoxicación”*. Tenemos ahora sobre la mesa la cuestión del gran poder de la química en la gestión del sufrimiento. Esto en 1930 era un hecho. En 2011 sigue siéndolo. El arma poderosa de la Psiquiatría: los estupefacientes, los ansiolíticos, los antipsicóticos; y del hombre de a pie: las drogas, el alcohol y, en general, todas aquellas sustancias que alteran nuestra conciencia y provocan una especie de aislamiento e independencia del mundo a modo de *“quitapenas”* (Op. Cit., 3027).

Otra de las opciones para mitigar el malestar de las que da cuenta Freud es la que se basa en el dominio y control de los impulsos. Eliminar los deseos elimina la frustración que aparece cuando no se consigue lo que se quiere. Esta es la base de muchas filosofías orientales como el Budismo y la práctica de técnicas como la meditación y el yoga (popular entre nuestras comunidades urbanas). Ciertamente, admite Freud, *“se logra cierta protección contra el sufrimiento, debido a que la insatisfacción de los instintos domeñados procura menos dolor que la de los no inhibidos”* pero por otra parte *“se produce una innegable limitación de las posibilidades”*

de placer" (Op. Cit., 3027). No se agotan aquí las soluciones que el ser humano ha puesto sobre la mesa para afrontar la angustia vital y el sufrimiento.

La "Sublimación de los instintos" sería la siguiente en la lista. Consistiría en la reorientación de los fines instintivos para dar de lado a las frustraciones. La creación artística o la producción científica son ejemplos de una "noble" manera de orientar las pulsiones hacia metas en las que se obtiene placer y se torna menos alarmante el fenómeno del sufrimiento social. El problema es que no todo el mundo, por lo menos en la época de Freud, tenía acceso al arte o la ciencia. Se puede decir que la sublimación de los instintos y el encauzamiento de las pulsiones hacia otras metas es un remedio que no ofrece una protección completa al hombre frente al sufrimiento. La felicidad depositada en dicha sublimación instintiva es efímera.

¿Qué otras opciones nos quedan? Existe otro recurso, a saber, la protección contra el dolor por medio de una transformación delirante de la realidad. Este delirio colectivo al que hace referencia es la religión. Ni que decir tiene que el autor otorga un valor negativo al fenómeno de creencia trascendente. Es un remedio que puede funcionar porque se basa en una ilusión compartida por la comunidad. No obstante, según Freud, tampoco ofrece la solución al sufrimiento.

Pero no todo es pesimismo ni remedios ineficaces. Nos queda una última propuesta freudiana que nos ofrece la cara más positiva y optimista del psiquiatra: *"el arte de vivir"*. Aquí nos habla de trasladar la satisfacción a los procesos psíquicos internos sin olvidar la realidad exterior *"aferrándose por el contrario a sus objetos y hallando la felicidad en la vinculación afectiva con éstos"* (Op. Cit., 3028). No se trata de eludir el sufrimiento sino de hacerle un hueco mientras dedicamos nuestros esfuerzos al *"cumplimiento positivo de la felicidad"* orientando nuestra vida a un propósito que nos es familiar en muchas tradiciones espirituales: amar y ser amado: *"Aquella orientación de la vida que hace del amor el centro de todas las cosas"* (Op. Cit., 3028). Pero hasta en este punto aparecen las dudas razonables de su efectividad: *"Jamás nos hallamos tan a merced del sufrimiento como cuando amamos"*. Al amar nos exponemos a perder y para Freud es una de las causas de infelicidad. Pero el mérito está en admitir el amor (en un sentido un tanto restringido, no un amor universal ni un amor al prójimo de forma incondicional como propugna, por ejemplo, el cristianismo) como solución (y fuente) del sufrimiento humano. No cree Freud en el amor incondicional al otro

(amarás al prójimo como a tí mismo), *“si amo a alguien es preciso que éste lo merezca por cualquier título”* (Op. Cit., 3044).

El arte de vivir no sólo comporta gozar del amor; se puede gozar contemplando lo bello. Esta orientación estética de la que habla Freud tampoco sirve para protegerse del sufrimiento. Por lo tanto ¿Qué nos queda? Como conclusión afirma: *“El designio de ser felices que nos impone el principio del placer es irrealizable”* (Op. Cit., 3029), aunque añade: *“mas no por ello se debe –ni se puede– abandonar los esfuerzos por acercarse de cualquier modo a su realización”*. Se podría decir, por tanto, que ninguno de los anteriormente citados modos de conseguir la felicidad y eludir el dolor sirve, pero eso no quita que no tengamos que, paradójicamente, seguir intentándolo de modo individual. La felicidad que nos coarta la cultura o el sufrimiento que nos provoca el entorno social no tienen solución más que en el propio enfoque personal de cada uno. Por lo tanto la responsabilidad de evitar el sufrimiento es individual (aunque las causas procedan de la colectividad).

Nada de lo expuesto como solución al problema del sufrimiento humano es aplicable a todo el mundo. Cada cual debe buscar su propio camino. Nosotros nos preguntamos si la cultura ha previsto soluciones que puedan servir en un determinado contexto y ante un determinado problema (se nos ocurre el caso del duelo y los rituales asociados a la pérdida de un ser querido). Parece que en el pensamiento freudiano no se contempla explícitamente la validez de tal o cual modo cultural de afrontar la adversidad. La respuesta está en el individuo y sus circunstancias. Dado que el sufrimiento, al igual que la felicidad, es algo profundamente subjetivo, depende de la constitución psíquica del individuo (se habla de individuo erótico vs. narcisista) y de su contexto externo (de la manera en la que podamos independizarnos del mundo o en la capacidad que tengamos de cambiarlo según nuestras necesidades seremos más o menos desdichados).

No cree Freud conveniente jugarse la felicidad a una sola carta, sino variar las tendencias en las que basamos nuestra búsqueda del placer. Considera que un único camino es abocar en el fracaso. Es el caso de lo que nos ofrece la religión (impone un único camino para ser feliz y evitar el sufrimiento) que Freud considera una *“intimidación a la inteligencia”*.

En contraposición con lo dicho por Freud (aunque utilizando un lenguaje freudiano), Víctor Frankl considera que una fuente importante de sufrimiento es

la represión, pero no de la libido, sino de una parcela del inconsciente, la religiosidad. *"No todo el inconsciente es ello"* (Frankl, 1999:82), existe una religiosidad inconsciente que es personal y no fruto del inconsciente colectivo de Jung⁸.

Reprimir el sentimiento religioso tiene unas consecuencias que desde la corriente logoterapéutica no son nada halagüeñas, *"la neurosis compulsiva puede muy bien provenir de una religiosidad trastornada"* (Op. Cit., 92); aunque añade; *"Pese a que la religión puede influir positivamente en el paciente a nivel terapéutico, se debe decir que no cumple para nada una función psicoterapéutica"* (Op. Cit., 99). Aquí tenemos otra versión encubierta de la cultura como generadora de sufrimiento si consideramos que en la actual era de exaltación de las evidencias científicas se reprime el sentimiento religioso merced a un ideal de hombre racional.

Otros autores como George Steiner entienden que las religiones tradicionales en la actualidad (concretamente el cristianismo en Europa) han sufrido una sustitución mitológica. Esto es, el hombre necesita creer en algo, dar respuesta a las crisis de sentido. Es cada vez más difícil que la explicación y la cosmovisión que ofrecen las religiones se adecúen a la forma de vida actual (tecnificada y científica). Por ello se entiende que las respuestas que a lo largo del siglo XX se han presentado como auténticas fuentes sustitutivas de las religiones organizadas hayan cobrado fuerza en la interpretación de la existencia y hayan ofrecido, en términos más o menos científicos, un sentido al que aferrarse. De ahí el declive, según Steiner, de las formas religiosas tradicionales en pos de creencias esotéricas, prácticas y cultos provenientes de oriente y sobre todo las explicaciones que han ofrecido el marxismo, el psicoanálisis de Freud y el estructuralismo de Lévi-strauss. En esta idea abunda el filósofo Juan Antonio Estrada cuando afirma que *"El vacío de las religiones es propicio a la irrupción de lo irracional en la forma de esoterismos, gnosticismos, misticismos, mientras que otras instancias como el nacionalismo asumen funciones de religiones seculares (...) por eso, aunque Dios no exista, siempre subsistirán religiones y la muerte de unas conllevará el nacimiento de otras"* (Estrada, 2008: 120).

En lo que respecta al psicoanálisis afirma Steiner que se trata de una mitología sin base científica alguna: *"Conceptos clave como la libido, el complejo de*

⁸ Para la Logoterapia, aunque pueda tener un marco cultural determinado en el que se desarrolle, la religiosidad es también una pulsión inconsciente que se coarta en su fin.

castración, el ello, siguen sin ser sustentados por una estructura correspondiente, ni siquiera análoga, de la neurofisiología humana” (Steiner, 2001: 38). No es más que una representación, argumentada en términos pseudocientíficos⁹, de la sociedad de su tiempo no aplicable a otras culturas (crítica que realiza con acierto Malinowski).

A pesar de que, en su discurso pesimista, Freud habla continuamente de la cultura como una entidad separada y omnipotente que gobierna a los individuos (generadora de sufrimiento en la medida en que provoca agresividad contra el propio yo), considera que sólo en el propio individuo está la llave que manejará la economía del sufrir con más o menos intensidad. Nos permitimos la licencia de opinar en este punto afirmando que la cultura (en sentido restringido, cada cultura) proporciona recursos válidos y eficaces que, junto con el interés individual, pueden hacer mucho por mitigar el sufrimiento humano.

1.3. EL PODER DE LA PALABRA Y EL USO DEL SÍMBOLO EN LA GESTIÓN DEL SUFRIMIENTO.

En su libro *“¿Curan las palabras? Manual de comunicación médica y sanitaria”* el catedrático de literatura José Antonio Hernández (2010) analiza el poder de la palabra en el manejo del padecimiento llegando a la conclusión de que efectivamente el manejo del lenguaje resulta determinante en el proceso de curación: *“El lenguaje, aunque no posea una fuerza mágica, produce efectos eficaces, es un vehículo y un vínculo, un instrumento imprescindible, condicionante o, en ocasiones, determinante, del proceso de curación”* (Hernández, 2010: 22).

M^a Victoria Roqué, de la Universidad Internacional de Cataluña, apunta el hecho obvio del dolor como circunstancia inseparable de la naturaleza humana; es una constante histórica: *“Lo que en la historia de la humanidad cambia son el modo y las formas de expresarlo”* (Roqué, 2006: 127). La expresión del dolor se canaliza a través del juego del símbolo, y ahí aparece la cultura modulando y resignificando constantemente las expresiones de dolor.

⁹ La influencia del psicoanálisis en la gestión posterior del sufrimiento humano ha dado sus frutos. *“Muchas de las conjeturas de Freud se han cumplido ya, pues las costumbres privadas y sociales se han alterado para satisfacer las expectativas del psicoanálisis. No es un mal chiste decir que surgieron muchas neurosis desde el momento en que Freud nos enseñó a afrontarlas”* (Steiner, 2001: 40).

La eficacia del símbolo en el manejo del dolor parece indiscutible¹⁰. El uso por parte de nuestra Medicina del placebo prueba que la fuerza terapéutica no reside únicamente en la esfera biológica. El hombre, como *animal simbólico*, necesita dar sentido y obtener consuelo, es decir, otorgar un significado a ese desagradable significante que es el padecimiento. Según el antropólogo francés David Le Breton, la realidad corporal se encuentra enraizada en el núcleo de lo simbólico: *“El disfraz histérico del dolor se exhibe en una obstinada búsqueda de reconocimiento y de amor”* (Le Breton, 1999: 52).

Secularmente, y salvo raras excepciones, se ha subestimado el poder de la cultura en el manejo de las enfermedades (cultura como sinónimo de ignorancia/curanderismo frente al método científico). El cosificar al ser humano descartando una esencia no cuantificable (analizados bajo el supuesto de ser “física y química”) ha propiciado que se desvíe la mirada hacia precisamente la física y la química para el tratamiento de las enfermedades, dejando atrás el “engaño” que suponen algunos recursos culturales que funcionaron durante generaciones en prácticamente todas las culturas, operando en planos paralelos al biológico (fenómenos como el Chamanismo, el uso de rituales y oraciones, que permiten al que sufre entender su enfermedad y participar simbólicamente en su curación).

El entorno donde se genera la enfermedad es determinante para que ésta sea entendida e interiorizada como tal. Lo que es normal entre nosotros puede resultar patológico en otro contexto y viceversa. Sobrecoge el hecho de que la definición de normalidad y anormalidad, lo patológico y lo doloroso, sea tan vaga e imprecisa dependiendo de la cultura y de la época de que se trate. Una muestra la encontramos, por ejemplo, en el fenómeno del chamanismo Siberiano (Eliade, 2001), donde el reclutamiento del futuro Chamán pasa por una experiencia extática que en numerosas ocasiones es producto de una enfermedad mental o de crisis epilépticas, socialmente estigmatizadas en nuestra cultura pero que, sin embargo, sirven de trampolín para ejercer un oficio prestigioso y valorado en ese contexto social.

¹⁰ Para Víctor Turner la importancia de lo simbólico radica en el control antropológico de la realidad que nos envuelve. El símbolo es un instrumento necesario y un vehículo de nuestro conocimiento. Queda patente cuando argumenta que dominamos al mundo a través de los signos y a nosotros mismos por medio de los símbolos (Turner, 1990).

Tanto la representación simbólica de la enfermedad como la curación mediante el uso de símbolos, han propiciado tradicionalmente la gestión de los padecimientos cuando otras formas de atención no se habían desarrollado. No obstante la Medicina y el mito han coexistido durante mucho tiempo y coexisten hoy, a pesar de vivir en la era de las evidencias irrefutables. Y es que para entender el entorno y entendernos a nosotros mismos nunca hemos dejado de lado lo simbólico, la metáfora y el rito como formas eficaces de conocimiento y aprehensión de la realidad¹¹.

Pero no solamente existen referencias antropológicas sobre rituales ante las crisis vitales. En torno a las representaciones “sano-enfermo” encontramos rituales que ayudan a los sujetos a entender la transformación patológica y apoyan en el proceso de curación al otorgar un sentido comprensible al trastorno que aflige a la persona. Si el trastorno se produce en un contexto occidental con el trasfondo biomédico y sus interpretaciones, la explicación tendrá un marcado carácter científico. Si, por el contrario, se produce en un contexto africano (como es el caso de las investigaciones de Turner sobre el ritual ndembu), la explicación girará en torno a la vida religiosa de la comunidad, con la acción de los espíritus de los muertos, en lugar de los gérmenes (agentes por otro lado también invisibles ante nuestros ojos).

En los Rituales de Aflicción (Turner, 1990:10) la comunidad, a través de la figura de un sanador, interpreta y trata al enfermo, teniendo en cuenta la causa de su mal y valiéndose del ritual como arma principal (ritual que suele llevar el mismo nombre que la aflicción sufrida). En los rituales curativos el “médico” suele tomar la misma Medicina que administra a su paciente y *“ambos se dejan llevar por un paroxismo de temblores muy poco gratos de contemplar”* (Op. Cit., 17).

¿Es eficaz el rito como arma terapéutica? No está claro el por qué funcionan los rituales en la mejoría del que padece un trastorno. La explicación científica abunda en cuestiones psicosomáticas. Pero su eficacia parece que no reside sólo en los efectos “autosanadores” del organismo (si contemplamos la existencia de lo sobrenatural). *“El rito es un acto cuya eficacia real o presunta no se agota en el*

¹¹ Víctor Turner habla de rituales ante las crisis vitales (hitos fundamentales en el desarrollo físico y social de los individuos), *“En la mayoría de las sociedades más simples, y también en muchas de las civilizadas, hay un cierto número de ceremonias o de rituales con el propósito de marcar la transición de una fase de la vida a otra, o de un status social a otro. En nuestra sociedad tenemos las ceremonias del bautizo y de la graduación...”* (Turner, 1990: 8).

encadenamiento de causa y efectos. Si es útil, no lo es por conductos exclusivamente naturales, y en ello reside su diferencia respecto de la práctica técnica” (Cazeneuve, 1972: 19).

En Antropología han surgido conceptos muy precisos para definir y desentrañar los entresijos de la interacción social. Uno de los que más nos interesa resaltar en este apartado es el de “Eficacia Simbólica”, acuñado por el antropólogo estructuralista francés recientemente fallecido Claude Levi-strauss y cuya explicación se desarrolla en el capítulo diez de su obra *Antropología Estructural* (Levi-strauss, 1995). Nos da cuenta de cómo el adecuado uso del símbolo hace que el Shamán libere de sus sufrimientos y propicie el parto que se presentaba difícil en las mujeres de la cultura *Cuna* en Panamá.

¿Cómo es posible que mediante el uso del símbolo se llegue a mitigar el dolor físico? ¿Puede la cultura generar una estructura paralela al plano biológico que opere usando como materia prima lo mítico y lo simbólico, siendo capaz de alterar el curso de las enfermedades? A nadie asombra que términos como el *efecto placebo* y las *enfermedades psicosomáticas* dan fe de que lo mental y lo puramente orgánico no son compartimentos estancos; pero ¿Qué papel juega la cultura en este contexto? Los antropólogos estudian rituales como éstos que, operando en el plano simbólico, son eficaces en lo psíquico y lo biológico.

Levi-strauss define eficacia simbólica como *“propiedad inductora que poseerían, unas con respecto a otras, ciertas estructuras formalmente homólogas capaces de constituirse, con materiales diferentes en diferentes niveles del ser vivo: procesos orgánicos, psiquismo inconsciente, pensamiento reflexivo”* (Op. Cit., 225). Y es que cuando el shamán de los *Cuna* realiza su rito facilitador del parto se ayuda de la técnica del relato, de estatuillas a modo de imágenes esculpidas que otorgan poder al ritual, de invocaciones que, en definitiva, propician que el cuello uterino se dilate y el parto progrese, resultando eficaz la interacción entre el plano de lo simbólico y lo orgánico.

La recreación chamánica del camino que debe seguir el feto se apoya en recursos metafóricos que no hacen sino sustituir a los protagonistas de la acción. Lo que en realidad no es sino una manipulación psicológica a nivel inconsciente del órgano enfermo; manipulando las ideas se puede llegar a manipular el órgano: *“la condición común es que se efectúe por medio de símbolos, es decir, de*

equivalentes significativos del significado, correspondientes a un orden de realidad distinto del de este último” (Op. Cit., 224).

Esta práctica chamánica basada en la manipulación de la materia ejercida eficazmente con el uso del símbolo (la palabra en primer plano, y el ritual que ofrece un paralelismo entre lo físico y lo inmaterial) nos da cuenta de la importancia para el ser humano de “comprender y creer para poder curar”; es decir, argumentos no precisamente basados en evidencias, como la confianza en el sanador, el compartir una misma forma de interpretar las enfermedades, el uso de herramientas simbólicas, etc. Recursos culturales, en definitiva, que en épocas pretéritas han dado fruto en la gestión del sufrimiento humano.

Nos preguntamos, al analizar críticamente lo expuesto por Lévi-strauss, si lo real y lo simbólico comparten una misma naturaleza. Si son dos compartimentos que interactúan o si, por el contrario, nada sostiene que lo orgánico y lo mitológico se complementen. *“Muchos antropólogos están dispuestos a negar que lo simbólico sea lo opuesto a lo real o lo contrario de lo pragmático o lo técnico. Como en una pirueta dialéctica, la eficacia simbólica es la síntesis de contrarios, o más propiamente, la paradoja, asumida incluso contra toda racionalidad” (Velasco, 1988: 21).*

¿Carece la práctica médica, basada en evidencias, de herramientas simbólicas con las que apoyarse en la curación? ¿Qué porcentaje de eficacia correspondería al símbolo y cuánto al uso de la terapéutica? Nos preguntamos si no pertenecen al plano de lo simbólico el ritual de la consulta, la confianza en el médico, los símbolos de sabiduría como fonendoscopio al cuello, librería repleta de libros, diplomas colgados en la pared, etc. Creemos que también cobra importancia en el “ritual” de la curación actual la fe en los progresos de la tecnología y la ciencia.

Para algunos psicólogos como J. Hoyos la eficacia simbólica también se presenta en nuestras consultas: *“la Medicina también se sirve de ella, y no sólo cuando se llevan a cabo los tratamientos con placebos, sino cada vez que el médico, apuntalado en el poder que le ha otorgado el paciente, gracias a la suposición en su saber, insta al paciente a tomar tal o cual camino, a suspender tal cual alimento, a evitar ciertas actividades. En todos estos casos estamos ante prácticas sugestivas sustentadas en el poder de la palabra.” (Hoyos, 1999: 4).*

Según Hernández Guerrero, signos como la vestimenta o el uniforme, la forma de comportarse y el estilo del médico (en este caso afirma que el hábito sí

hace al monje) tienen un carácter fundamental en la eficacia terapéutica. Este autor define esos caracteres aparentemente secundarios del médico como aquello que le confiere su *auctoritas*, es decir, lo que el derecho romano entendía como una cierta legitimación socialmente reconocida. El médico “*ha de ser consciente de que sus palabras convencen y persuaden –además de por la coherencia lógica de sus argumentos o por la fuerza expresiva de sus recursos retóricos- por la credibilidad que inspiran sus actuaciones*” (Hernández, 2010: 37).

Una pieza fundamental en el abordaje del sufrimiento por parte de los profesionales es precisamente observar qué significados le confiere el doliente, cómo se interpreta la enfermedad. Compartir cosmovisión, cierta uniformidad a la hora de ver el problema, saber qué interpretación se hace de la enfermedad ha sido la norma en el abordaje del padecimiento por parte de la Medicina popular en contraposición a la visión unívoca de la atención médica científica, que no admite interpretaciones fuera de un marco racional. Hay que tener en cuenta que, como pone de manifiesto Arthur Kleinman, la interpretación y el uso de los significados de estar enfermo “*pueden contribuir a que los cuidados que se prestan sean más eficaces*” (Kleinman, 2004: 19).

1.4. PADECER EN LA SOCIEDAD DEL OCIO.

La crítica al modelo de sociedad occidental, racional y narcisista en la que nos desenvolvemos aparece en el discurso de numerosos pensadores, con más fuerza si cabe en los filósofos de la posmodernidad. Un alegato con tintes pesimistas que borra las ideas ilusorias de progreso asociado a las fantasías utópicas de la modernidad. Una sociedad que proyecta el valor de la individualidad en un contexto de ocio y placer asociados a la necesidad de consumir incontroladamente¹². A eso nos referimos con “*sociedad del ocio*” en la que parece que no hay cabida para “*pensar*” el sufrimiento.

Hoy, las ideas de los posmodernos se ven absorbidas por el fenómeno de la globalización, difícil de aprehender y que todo lo diluye, que todo lo incorpora, lo cambia, lo particulariza a la vez que lo generaliza. Es en este contexto de

¹² En posteriores argumentaciones nos basaremos en lo escrito por Gilles Lipovestki, primero sobre la idea de individualismo postmoderno (2000) y luego de la hipermodernidad (2006).

globalización del pensamiento dónde se gestan nuevas ideas que beben de las antiguas. En este sentido hay ideologías que merecen hacer un alto para profundizar sobre ellas, aunque provengan de ámbitos de dudosa legitimidad intelectual como es el caso de la visión anticivilizatoria que tiene John Zerzan (el teórico social y exponente ideológico del movimiento antiglobalización). En su libro, "Malestar en el tiempo", Zerzan habla de contexto social y sufrimiento en una especie de lenguaje pesimista y apocalíptico que va mucho más allá de las aproximaciones críticas hacia la realidad del sufrimiento en nuestra sociedad que pretendemos mostrar en esta investigación¹³.

Dice Zerzan que estamos inmersos en una situación insostenible de malestar social e individual a nivel emocional llegando a otorgarle el rango de *enfermedad emocional crónica y generalizada* (Zerzan, 2001), un sufrimiento psíquico manifestado en la sociedad moderna por patologías de índole psicológica como la depresión, el estrés, el aburrimiento, etc. La visión del autor se apoya en diversos estudios de los años ochenta y noventa que diagnostican una sociedad enferma, dónde sólo el veinte por ciento de la población está libre de síntomas psíquicos. Algunas características de esta sociedad que se ahoga por momentos son: vida laboral tóxica, desintegración familiar, tristeza generalizada, con un poder biomédico que se nutre de las desgracias que el propio modelo social alimenta, en definitiva una sociedad enferma en la que el vivir supone una pesada carga y desborda a los individuos que la conforman.

Ofrece datos sobre el impacto que tiene el sufrimiento en nuestra civilización; un sufrimiento a veces enmascarado y transformado en disfunciones sexuales, desórdenes nutricionales, insatisfacción, ataques de ansiedad y pánico, aislamiento y demás síntomas que él considera "culturales" y que empobrecen psíquicamente a los seres humanos del presente. La necesidad apremiante de gratificación instantánea es otra de las manifestaciones de esta sociedad enferma en los jóvenes, que ya adolecen de una falta de confianza y apatía y que consideran el trabajo y el esfuerzo como una pesada carga. El espíritu de sacrificio va desapareciendo y diluyéndose en un marco social problematizado, con

¹³ Dicho y aclarado este punto, hay que reconocer que Zerzan, en algunos momentos, hace gala de la lucidez necesaria para desentrañar la maraña social en la que se gestan las nuevas formas de sufrimiento y, sobre todo, su énfasis en la sociogénesis del sufrimiento, que es una cuestión que nos preocupa.

individuos cuya obsesión principal es escapar del sistema y refugiarse en el consuelo que le ofrecen desde la propia sociedad instituciones como la Psicología, o salidas temporales como las nuevas terapias, los libros de autoayuda, etc.

Verdaderamente la visión de Zerzan resulta muy desalentadora, aunque no del todo errónea. Lo que ocurre es que sus argumentos nos quieren llevar al desánimo y al pesimismo de la mano de la crítica social para justificar su ideal de hombre perfecto y de civilización perfecta: la no-civilización y el no-hombre¹⁴. El mundo industrial en el que nos hallamos inmersos determina nuestro comportamiento y, según Zerzan, en pos de la todopoderosa productividad se nos adiestra para seguir sus directrices y las del mercado (ideas que por otro lado no son nuevas).

Lo valioso de estas reflexiones acerca del sufrimiento humano es la aproximación a la manipulación que se hace del mismo por las instituciones sanitarias y sobre todo, el haberse dado cuenta de la importancia que en su génesis tiene el marco social (cuestión que trata Freud en el anteriormente citado ensayo "*malestar en la cultura*"). Tradicionalmente se ha culpado del sufrimiento a los individuos que lo padecen, y no es que estemos de acuerdo en que la sociedad sea la que debe cargar con el peso de la génesis y las manifestaciones de las emociones negativas, pero se ha patologizado al individuo, y mediante los ardiles de la Psicología se inventó un ser humano con una psique enferma, descontextualizado y casi sin conexiones con un entorno social que, en nuestra opinión, tiene mucho que ver con todo lo que vivencian los sujetos de forma aparentemente individual (esta es la visión que puede aportar la Antropología, además de la perspectiva transcultural).

La relación entre el estilo de vida de un conjunto social y su forma de verse en el mundo creemos que tiene una importancia crucial en la génesis del sufrimiento y coincidimos en algunos puntos con la idea de que ciertas conductas, como la promoción del consumo como estilo de vida para mitigar lo que Zerzan llama inquietud colectiva e individual (Zerzan, 2001), es una práctica típica de la sociedad de mercado. Sin embargo no creemos estar inmersos en un contexto

¹⁴ El filósofo Gustavo Bueno analiza dicha tendencia de Zerzan y la inserta en la corriente de pensamiento que inicia Rousseau con la asunción de la sociedad como causante de todos los males del hombre: estamos ante otro nostálgico del "buen salvaje", de la pureza primigenia idealizada, del hombre natural. En el cómputo de lo perdido y de lo ganado a través de los tiempos salimos bastante perjudicados.

“represivo” generador de sufrimiento de la que habla el autor¹⁵, pero sí reconocemos la importancia (nada despreciable) que tiene lo social y lo cultural en la génesis e interpretación de los sucesos vitales.

Nos preparan para el ocio, no para el sufrimiento, eso parece estar claro. Dice A. Ramírez, psicólogo clínico que escribe sobre el sufrimiento: “*Actualmente, en nuestros ámbitos cotidianos de clase media occidental acomodada, enseñamos muy escasamente a los niños la capacidad de resistir la dificultad*” (Ramírez, 2003: 18). La actual cultura del ocio no nos “inmuniza” ni mucho menos ante lo inevitable de la desgracia¹⁶.

Según un estudio comparativo entre pacientes terminales europeos (escoceses) y africanos (Keniatas) hecho en 2003 se advirtió que los de Escocia “sufrían” más que por el dolor físico (atenuado por analgésicos potentes) por la perspectiva de perder la vida y la preparación ante la muerte, muchas veces rodeada por la sombra de vivir ese momento en soledad. La enfermedad era vista como una entidad despersonalizadora por estos sujetos. El sufrimiento físico (dolor) era, sin embargo, la principal preocupación de los africanos, aceptando mejor su destino y recibiendo la mayor parte de los cuidados de la comunidad (al contrario que los europeos, que recibían los cuidados de las instituciones médicas). La importancia de las creencias en el caso africano es crucial para asumir su destino (Murray, 2003). Creemos que algo se puede aprender: ellos

¹⁵ Para este teórico anarco-ecologista no se puede mitigar el sufrimiento de nuestro tiempo empeñándose en cambiar al individuo (parece que no ha dado resultado a los psiquiatras ni a los psicólogos), hay que provocar un radical giro social (de nuevo la idea de cambiar la sociedad, pero ¿hacia dónde?). Para el autor el sufrimiento es provocado por esa sociedad que subyuga a los individuos. Luego si la causa generadora de malestar es la sociedad, es en el seno de ella dónde se deben efectuar las modificaciones y no en los individuos (que para Zerzan parecen ser seres pasivos, esponjas en el mar).

¹⁶ Desde la perspectiva de la mayoría de las religiones se ha hecho siempre con el dolor y el sufrimiento un tratamiento preventivo y curativo. De hecho la mayoría de las corrientes religiosas basan su filosofías en mitigar la angustia vital del ser humano, ofrecer respuestas más o menos coherentes y dotar a esa inevitable sensación de desamparo de un sentido que le “quite hierro” y le desposea de la capacidad de bloquear la existencia consciente.

necesitan más analgésicos y nosotros menos soledad, más acompañamiento y una perspectiva vital que nos dibuje la muerte como una circunstancia natural.

Pero si analizamos la realidad social de hoy en día en las economías de mercado, donde compiten por llamar la atención de nuestros jóvenes las películas de Hollywood, la moda, los saberes tradicionales, la religión, la superabundancia de información, las nuevas tecnologías y su control, etc. ; da la sensación de que es difícil decantarse por un saber que hable de aguantar estoicamente los embates del destino cuando lo que interesa es el ahora, un ahora que enseguida y sin darnos cuenta se convierte en un ayer desfasado.

No debe extrañarnos lo más mínimo que generaciones de jóvenes tengan un marco vital impregnado de matices donde lo lúdico y el ocio tengan un peso específico muy importante. En un estudio realizado en Murcia se pone de manifiesto esa dificultad de asumir una perspectiva ajena a la inmediatez y a la satisfacción rápida y sin compromisos en un presente sobrevalorado por los jóvenes. Existe un *“cierto rechazo al compromiso”* y se respira *“presentismo”*: *“esa tendencia extendida entre los jóvenes que les conduce a enmarcar su vida en el presente al margen de ideales utópicos o creencias religiosas”* (Guerrero, 2006: 22). Aunque en principio esta falta de perspectiva no parece mermar, en apariencia, la satisfacción que los jóvenes manifiestan al hablar de su existencia: *“Hasta el momento los datos que teníamos en nada corroboraron la suposición que nosotros hicimos sobre el “hastío” o el “cansancio de la vida”, al contrario, encontramos una satisfacción general entre los jóvenes con su modo de vida y con todo aquello que habitualmente hacían”* (Op. Cit., 29).

Este autor considera, en el contexto de la población juvenil estudiada, que el perfil del joven actual se orienta hacia el hedonismo, algo en lo que están de acuerdo numerosos investigadores sociales. La diversión y el carácter lúdico de la vida, de una vida orientada al consumo de bienes materiales, ofrecen perspectivas evidentemente más atractivas que hablar de sufrimiento y de cómo afrontar todo aquello que la vida trae consigo (que no siempre es agradable).

Michel Maffesoli realiza una reflexión positiva sobre el renacimiento actual del hedonismo como cultura en su obra *“De la orgía. Una aproximación sociológica”* (Maffesoli, 1996). Reflexión un tanto indulgente si la interpretamos bajo el prisma crítico expuesto en el anterior párrafo. Hedonismo que, desde ciertos puntos de vista, hace flaco favor a la percepción del sufrimiento como posible en nuestras sociedades. No obstante no carecen de valor las palabras del sabio de la Sorbona

en tanto que considera *“el hedonismo uno de los factores esenciales de la vida social que está (re)naciendo en las sociedades contemporáneas”* (Op. Cit., 7). Se entiende que la superación del individualismo y el giro de nuestra ensimismada mirada de un “yo” hacia un “otro” (la anulación del individuo) pasa por la excitación que provoca “la masa” personificada en el efecto lúdico y atractivo del espectáculo, las grandes aglomeraciones deportivas, lo carnavalesco en auge, es decir: lo orgiástico y lo dionisiaco como factores estructurantes de la sociedad. Si esto es así, ¿Qué lugar ocupan fenómenos inevitables como la muerte o el sufrimiento? Para Maffesoli el hedonismo ha dejado de ser patrimonio de una aristocracia para generalizarse como pulsión irrefrenable que da forma a una nueva manera de vivir en sociedad: *“prácticas dionisiacas que expresan un deseo de vivir irreprimible que la domesticación de las costumbres o el moralismo ya no saben canalizar”* (Op. Cit., 8).

No somos quién para quitar razón a Maffesoli; la cultura del sacrificio (si es que alguna vez existió impoluta) deja ahora paso a una sociedad impregnada por el motor más potente y más irracional que existe: el deseo y la búsqueda de placer como forma de vivir. De nuevo aparece el pensamiento que sustenta nuestro razonamiento: *Nos preparan para el ocio, no para el sufrimiento*. Y no es que desde este discurso nos empeñemos ciegamente en argumentar que el sufrimiento es algo necesario, no. Entendemos que tiene entidad, presencia, es humano, existe a pesar de su continua negación.

El nuevo orden que impera¹⁷ es una pugna paradójica entre la exaltación de lo individual y la disolución del ser en la masa social. Esto es básico para entender la disipación del yo en dicha masa, la justificación de la pluralidad que otorga lo orgiástico, el elogio del desorden y el caos que significa la preeminencia de lo social sobre lo individual. Las ideologías virtuístas son criticadas: *“para que una sociedad se reconozca como tal se necesitan espacios donde dar rienda suelta a las pasiones”* (Op. Cit., 22), así como la función tiránica de la moral que, según este autor, intenta controlar lo incontrolable. La generalización actual del placer, lo lúdico, la ociosidad y la resurrección de valores como el “Carpe Diem” y la ética del instante son reinterpretadas positivamente por Maffesoli. Resulta muy interesante la lectura que hace de la cohesión social mediante la preeminencia de lo dionisiaco en nuestras sociedades.

¹⁷ La lucha entre lo dionisiaco frente a lo apolíneo es un tema capital en la filosofía de Nietzsche (Vattimo, 2001).

Desde nuestro punto de vista (y dándole un giro a lo anteriormente expuesto) resulta apropiado el planteamiento positivo de que ciertamente la desaparición del yo y la trascendencia del individuo pasa por reconocerse de alguna manera en la masa y en el otro. Las virtudes terapéuticas de trascender el yo son a nuestro juicio uno de los pilares preventivos a la hora de afrontar los acontecimientos. Albert Einstein en su obra "Mi visión del Mundo" argumenta en relación al verdadero valor de un hombre: *"Se determina según una sola norma: en qué grado y con qué objetivo se ha liberado de su yo"* (Einstein, 2004: 15). Pero disentimos, en parte, del enfoque maffesoliano y preferimos mantenernos bajo el prisma de la trascendencia que ofrece el psiquiatra e iniciador de la logoterapia Víctor Frankl, ya que nos parece más pertinente su aplicación al manejo del sufrimiento: *"El hombre se caracteriza en primera instancia por su búsqueda de sí mismo. Cuando más se olvida de sí mismo- entregándose a una causa o a otra persona- más humano se hace"* (Frankl, 1999: 105).

1.5. MERCADO Y DESEO. LA FRUSTRACIÓN DE BUSCAR UN SENTIDO.

De entre las reflexiones vertidas acerca del modelo social en el que nos desenvolvemos, hemos de destacar la importancia que cobra para nosotros el hecho de relacionar economía de mercado con falta de sentido. Así, Anthony Giddens, expone el resurgir del concepto de *anomia*¹⁸ de Durkheim en autores contemporáneos como Habermas: *"En la sociedad en la que vivimos el crecimiento económico suele ser lo más importante, pero ésta situación hace que la vida cotidiana no tenga sentido. De esta manera, Habermas retoma el concepto Durkheimiano de anomia"* (Giddens, 1998: 38).

"Lo que no se tiene se quiere y lo que se posee con el tiempo provoca tedio, cansancio, rutina y aburrimiento" (Ramírez, 2003: 27). El deseo provoca sufrimiento y el mercado genera deseo. Esta afirmación es la base de filosofías que, como el Estoicismo o el Budismo, achacan al pozo sin fondo que es el deseo y el apego gran parte del malestar que sufren los seres humanos.

Que en la actualidad nos movemos en una sociedad marcada por el juego del deseo, a nuestro juicio no cabe la menor duda; la gigantesca maquinaria del mercado se pone en marcha gracias a que nuestras irrefrenables necesidades

¹⁸ Sensación de falta de objetivos y desesperación derivada del estilo de vida moderno.

aumentan sin cortapisas. El valor que se otorga a lo nuevo y la evitación de lo imperfecto y de lo viejo así lo atestiguan. Sin embargo, mientras que el deseo de pertenencias materiales y de sensaciones placenteras se estimula, el deseo de significado parece que se frustra y se esconde.

De entre las numerosas fuentes que provocan malestar a nivel existencial hay que destacar lo que los logoterapeutas denominan “lo trascendente reprimido”, en referencia a una represión de la religiosidad inconsciente, un inconsciente espiritual. Esta represión estaría entre las causas directas o indirectas de innumerables afecciones¹⁹ que preferimos aglutinar bajo el término de malestar y englobarían situaciones existenciales de frustración, inseguridad y vacío. La trascendencia y la espiritualidad reprimida conducirían a modelos patológicos psiquiátricos tan definidos como la “neurosis compulsiva”, siempre según el marco del análisis existencial de la logoterapia: *“En nuestro siglo, una razón divinizada y una tecnología megalomaniaca ejercen de estructuras represivas ante las que se sacrifica el sentimiento religioso”* (Frankl, 1999: 92).

¿De dónde procede esa religiosidad inconsciente que en la actualidad se reprime? Para Frankl es algo personal y no fruto del inconsciente colectivo al que aludía Jung. Aunque tienen como marco moldes culturales determinados en los que se gesta la religiosidad personal. Lo personal y su relación con aquello que lo trasciende parece que es el quid de la cuestión de lo verdaderamente humano y de la vivencia del sufrimiento en este contexto. El concepto de *autotrascendencia* haría referencia al valor y al sentido principal de la existencia humana que fundamenta la corriente de la Logoterapia. La búsqueda de significado es lo que caracteriza en primera instancia al ser humano, no es de ninguna manera la búsqueda de sí mismo (parece que éste es el principal error de nuestro tiempo). La obsesión de nuestros días pasa por la autorrealización no trascendente. Una persecución compulsiva de la felicidad que acaba precisamente por frustrar ese estado. A la sazón dice Ulrich Beck: *“Poseídos por el fin de la autorrealización, se arrancan a sí mismos de la tierra para averiguar si sus raíces están sanas”* (Beck, 1998: 126).

¹⁹ Afecciones tratadas por la Psicología y la Psiquiatría y convertidas en patologías susceptibles de ser tratadas de forma química o psicoterapéutica, en lugar de reconducir a los individuos a una clarificadora reflexión sobre si su propósito de vida o filosofía vital concuerda con su praxis (que evoca el conocido dilema Platón o Prozac de un famoso Best Seller de autoayuda).

Hoy en día nos empeñamos en centrar la mirada y los esfuerzos en un “yo” sin compromisos (cultura narcisista que diría Lipovestky) que parece escindido del resto, con nexos de unión del orden de la libre elección, del gusto, del placer y del mercado, que esconde su sufrimiento o que lo niega, porque socialmente no es conveniente su expresión. La pena se esconde. No se exterioriza como antes²⁰. El carácter aparentemente traumático y exagerado del luto público tiene, sin embargo, un efecto contrario y lo que parece que resulta verdaderamente traumático es no vivirlo. Esconderlo. En los momentos de duelo es cuando más apoyo de la red social se requiere y paradójicamente es negado por la estampida que provoca el tabú de todo aquello que tiene que ver con la muerte, quedando ésta expulsada de la vida cotidiana y recluida institucionalmente en los hospitales y residencias, verdaderos santuarios de la muerte (Ariés, 2000).

Para el filósofo Ángel Gabilondo ejercitar la proximidad con la muerte no es algo insano, sino que hay que reconocer e interiorizar que es un hecho inherente a la vida. El autor hace un recorrido reflexivo a través de la Filosofía y pone de manifiesto las versiones que sobre el inevitable paso se dan a lo largo de su historia en un ejercicio de “pensar la muerte”. Deja claro que aceptar la muerte no significa suprimir el duelo o negar los sentimientos: “*Ello no da la espalda al sufrimiento de la pérdida, ni al imprescindible duelo, ni trata de proclamar una fuerza de la que carecemos*” (Gabilondo, 2003: 9). La asunción de la muerte como algo humano depende de nuestro posicionamiento ante el fenómeno (muerte espantosa, terrible, indiferente o hasta incluso, en ocasiones, deseada al ser filosóficamente mostrada como liberación del alma en una lectura platónica y dualista).

²⁰ Esta cuestión de la ocultación del luto ha sido magistralmente tratada por el historiador galo Philippe Ariés en su *Historia de la muerte en occidente* (Ariés, 2000). La privación del luto ritual tiene sus consecuencias en la vivencia posterior del duelo no superado, y se puede relacionar con la falta de aceptación del hecho de la muerte del otro. Alteraciones anímicas, depresión y sentimientos de tristeza que se prolongan en el tiempo más allá de lo considerado normal son manifestaciones de la progresiva erradicación del ritual del luto. Actos como la incineración, en opinión del autor, son un exponente del deseo de desembarazarse lo antes posible del muerto, del culto a los cementerios y el peregrinaje que ello conlleva.

Proponemos la visión de un sufrimiento particular, un sufrimiento contextualizado en la contemporaneidad, inseparable e íntimamente condicionado por la sociedad y la cultura dentro de la que se genera y expresa. No depende únicamente de parámetros biológicos y, por lo tanto, no se trata sólo de luchar contra el sufrir mediante armas de tipo farmacológico. No depende en exclusiva de una psique más o menos sensible o con predisposición a vivir el padecimiento. Entendemos que otros parámetros son también importantes para su comprensión y manejo.

En una lectura constructivista, la experiencia del sufrimiento se condiciona no sólo al individuo, sino que el contexto cultural que le envuelve otorga o reduce los significados de los que el individuo hace uso. La disponibilidad cultural del sentido y la utilización del mismo en el manejo personal del sufrimiento es un pilar importante con el que enmarcaremos nuestro proyecto.

Haremos uso de pensamientos y procedimientos de análisis utilizados por la corriente iniciada por Víctor Frankl, la logoterapia y el análisis existencial. Los postulados de Berger y Luckmann acerca de las crisis de sentido propias de la modernidad y la progresiva medicalización de la vida cotidiana (desde la perspectiva de la Antropología médica) serán algunas de las bases teóricas sobre las que funcionaremos, junto con los distintos modelos de la discapacidad (médico y social).

Utilizaremos términos como Marco existencial para referirnos a aquellas concepciones, ideologías, creencias, significados, etc. que condicionan la actitud, la motivación, la percepción de la existencia de los sujetos y que le llevan a interpretarla otorgándole sentido (que provienen directa o indirectamente del marco cultural en el que se desenvuelve el individuo). La importancia de los modos de existencia es crucial para vivir de forma plena y otorgar un sentido vital a la experiencia²¹. En nuestro contexto buscamos experiencias de sufrimiento personales, intentando observar sus particularidades en relación al marco cultural que definimos como sociedad del ocio (junto con la cara opuesta sin la que no es operativa, la sociedad del trabajo).

²¹ Ángel Gabilondo, por ejemplo, otorga a esa predisposición a vivir sin miedo al dolor o a la muerte la categoría de ejercicio espiritual “...que supone una transformación de nuestra manera de vivir y le otorga a esa forma belleza. Maravillarse no se reduce a un gesto desconcertado de sorpresa. Es un ejercicio que compromete toda una actitud y un quehacer, un itinerario permanente, una experiencia, no simplemente su expresión.”(Gabilondo, 2003: 164).

Evidentemente los marcos a nuestra disposición son múltiples, o mejor dicho, el marco teórico o filosófico en el que basamos nuestra interpretación nos viene dado y también es, en parte, fruto de nuestra elección personal dentro del amplio abanico de creencias y actitudes ofertadas en el mercado de las ideas en que estamos inmersos.

En esta aproximación antropológica al sufrimiento humano este punto es básico; es preciso conocer el contexto personal y vital de los sujetos además del cultural y social en el que se desenvuelven sin enjuiciar a priori si sus marcos de sentido son válidos o no para gestionar situaciones que podrían provocar sufrimiento. Eso formaría parte de un ulterior análisis. Por lo tanto, hay que seleccionar cuidadosamente el enfoque del problema para no caer en presupuestos y tópicos sobre la falta de valores y la cultura del hedonismo como fuente de todos los males morales de las sociedades de consumo.

No sería legítimo interpretar desde otro conocimiento que no sea el de los propios actores sociales ya que las conclusiones serían erróneas y, como afirma Good en referencia a la utilización de un marco biomédico para interpretar el sufrimiento, *“Y puede que aún sea más importante señalar -dados los ricos marcos culturales para concebir el sufrimiento humano en muchas de las sociedades que estudiamos- que persistir, por norma, en nuestro propio lenguaje acerca de la enfermedad y del tratamiento nos parezca muy inadecuado”* (Good, 2003: 57).

Con lo dicho hasta ahora queda más o menos argumentado que *la vivencia* de los sujetos se basa en lo que les pasa, lo que saben por lo que se les ha transmitido, los valores disponibles que tienen a su alcance (que no son pocos y ni mucho menos homogéneos) y la demanda de sentido que en el conjunto de una sociedad cada vez más global está disponible. Descubrir esas fuentes de sentido disponibles y determinar cuáles son las que utiliza el individuo para asimilar los sucesos (y que modulan la experiencia de sufrimiento en las personas amputadas) no es tarea fácil, pero es uno de los motores que impulsaron esta investigación.

El sentido es, para los sociólogos Berger y Luckmann, una parte de la conciencia que filtra las vivencias y le otorga propiedades determinando la acción de los sujetos. El sentido, por lo tanto, no existe de forma independiente, sino que depende de muchos factores (normativos, personales, etc.). No obstante nos encontramos con un sentido subjetivo (como los proyectos individuales de

acción) y un sentido intersubjetivo (referido a las relaciones sociales dentro de las que se mueve el individuo) (Berger & Luckmann, 2002).

Ese marco existencial que es el sentido se materializa en el proyecto vital como hemos reflejado anteriormente. En ocasiones ocurre que la crisis de sentido se manifiesta cuando creemos que hemos errado en el propio proyecto y ya es demasiado tarde para ponerle remedio (Ramírez, 2003). Puede ocurrir que los individuos experimenten la desagradable sensación de despersonalización que la ciencia médica y la Psicología han catalogado como pánico o angustia, una no-identidad, una falta de autenticidad que se manifiesta físicamente.

El propósito de vida juega un papel crucial en la asunción del sufrimiento como parte integrante del proyecto vital, así como en la génesis de situaciones que provocan sensación de malestar en el ser humano y que la Medicina ha convertido en patológicas y susceptibles de tratamiento biomédico y psicológico. Para la Escuela de Análisis existencial la *frustración del deseo de significado* es en sí misma una fuente de sufrimiento²².

Bauman también concibe al hombre como un ser que busca significado. Lo que da el rasgo característico de lo propiamente humano es precisamente esa búsqueda de respuestas a preguntas. Dice Bauman: *“Los seres humanos somos unos busca-significados empedernidos. Se podría llegar hasta señalar la pregunta de ¿para qué? como el rasgo característico de la humanidad”* (Bauman, 2006: 140).

Creemos pertinente en este apartado ubicar ideas sobre la sociogénesis del sufrimiento y las crisis de sentido que parecen acosar de forma insidiosa a las sociedades occidentales, si bien la crisis de sentido no son algo específicamente moderno sí que llaman la atención de corrientes filosóficas y psicológicas (existencialismo, logoterapia, etc.) que junto a la sociología suponen que en la actualidad se dan estas crisis de forma diferente, con ciertas particularidades. Para muchos, al igual que Frankl, el vacío existencial se está extendiendo y aumenta por momentos en el seno de las sociedades industrializadas. ¿Por qué ocurre esto?

D. Thumala, en un estudio afín al que proponemos aquí, justifica un “sufrimiento propio de la modernidad” y distinto de otras épocas, con unas características y unas causas concretas. El recurso principal que tiene el hombre

²² Se llega a hablar incluso de esa frustración como factor etiológico del suicidio (Frankl, 1999: 107).

moderno frente al sufrimiento es la evitación y la supresión del mismo, sin una reflexión consciente que le otorgue sentido: *“El desarrollo de la modernidad bajo supuestos que reducen la vida a su plano puramente existencial, es un elemento que, probablemente entre muchos, ha ido dejando de lado la búsqueda de trascendencia o de sentido. De este modo, la búsqueda del placer y la evitación del dolor se configuran cada vez más como las motivaciones centrales del hombre. El sufrimiento en la modernidad va perdiendo sentido y el hombre se vuelve cada vez menos tolerante a él, por ello le resulta tremendamente difícil enfrentarlo cuando es inevitable. El mayor recurso del hombre moderno frente al sufrimiento es la evitación y para eso la modernidad le ofrece múltiples formas de anestesia, pero ante su inevitabilidad se queda, muchas veces, sin herramientas para enfrentarlo”* (Thumala; 2002: 42).

Una de las respuestas más comunes al interrogante de la falta de sentido actual es que se produce por el desmoronamiento de las tradiciones que secularmente han transmitido los valores en el seno de la sociedad²³. El declive del cristianismo y la progresiva secularización en Europa se ha relacionado con las crisis modernas de sentido al perder la religión la capacidad de manejar el marco vital del individuo, que pasa a ser el libre gestor de su vida personal (condenado a ser libre en una lectura existencialista). Dice Guerrero: *“Para los jóvenes la religión ha perdido su valor como referente de sentido en la vida (...) ha sufrido un desgaste en el seno de la propia familia”* (Guerrero, 2006: 46). Sin embargo esta visión (conocida como teoría de la secularización en sociología) no es compartida completamente por Berger y Luckmann aduciendo que la *desclericalización* no debe confundirse con la pérdida de religiosidad (véase el caso de EEUU dónde la religión tiene actualmente una vitalidad fuera de toda duda). No obstante para Víctor Frankl existe en nuestro días una represión de la religiosidad inconsciente: de igual modo que para el psicoanálisis existe una represión de la libido inconsciente (Frankl, 1999).

²³ Argumenta Frankl: *“A diferencia de los significados, que son únicos, los valores son más o menos universales en cuanto a que son compartidos por grandes segmentos de la población”... “yo incluso definiría los valores como los significados universales”. “Como tales, por ello, están sujetos a cambios y, más aún, se ven afectados por el desmoronamiento de las tradiciones al que asistimos hoy en día (este clima cultural , después de todo , se refleja a nivel personal en ese sentimiento de falta total de sentido, ese vacío interno que yo he descrito como vacío existencial)”* (Frankl, 1999: 155).

La sustitución de la religión por el humanismo (tal y como lo citan Ros y Schwart en un estudio sobre valores que trataremos más adelante) ha traído consigo una justificación de la búsqueda del placer que era condenada desde el ámbito religioso. El ocio se erige como potente motivación en la vida de las personas y ello podría, a nuestro entender, interferir con aquellos marcos de existencia que otorgan al dolor y al sufrimiento un valor inequívoco de crecimiento personal.

En su ensayo, Berger y Luckmann, inculpan directamente al pluralismo de las sociedades occidentales como causa primordial de las crisis de sentido modernas: *“El pluralismo moderno conduce a la relativización total de los sistemas de valores y esquemas de interpretación”* (Berger & Luckmann, 2002: 75) y *“El pluralismo moderno ha socavado el monopolio del que disfrutaban las instituciones religiosas”* (Op. Cit., 89). Ahora las Iglesias (como depósitos de sentido) compiten en el mercado del sentido por la captación de feligreses, pasando a ser parte de las preferencias de los sujetos.

Asimismo, la falta de ritos de paso, según estos sociólogos es un síntoma de una crisis de sentido generalizada causada por la “pluralización” de las sociedades modernas (circunstancia con la que se podría disentir, ya que parece, más bien, una interpretación nostálgica de una realidad social pretérita idealizada al estilo del Naturalismo del siglo XVIII y XIX, que preconizaba un pasado puro, mejor al presente, categorizado como corrupto). Creemos que es difícil dar marcha atrás; como afirma Habermas: *“La modernidad ya no puede pedir prestadas a otras épocas las pautas por las que ha de orientarse”* (Habermas, 1997: 113).

Uno de los efectos secundarios de la democracia, la sociedad de consumo, la globalización de la cultura, la libertad de elección y en definitiva del pluralismo moderno son las crisis de sentido. Aquellas instituciones que eran las depositarias y transmisoras del sentido en la sociedad dejan paso a multitud de opciones de sentido que no son censuradas y que los individuos toman o dejan a su antojo. Ya no se sanciona de la misma manera todo aquello que se aleja de la norma. La imposición de sentido de antaño no es válida en una sociedad plural.

Sin embargo esta interpretación, aún pareciendo acertada en su planteamiento, parece que recurre a una idea muy extendida y casi romántica a la que hacíamos alusión hace un momento: la pérdida de una tradición unívoca idealizada que dotaba de sentido a amplios sectores de población que compartían

una misma visión del mundo y de los acontecimientos. Sin embargo tales pérdidas no son reales sino que lo que en realidad se ha producido es una diversificación en la génesis social del sentido, lo que llevaría a un desconcierto determinado por la elección del mejor marco de significados para la vida del sujeto. Desconcierto inicial que vendría manifestado por esas crisis de sentido. Para Guerrero, y según se desprende del estudio realizado con jóvenes, éstos sí que otorgan un sentido a sus vidas, sentido que les viene de referencias socioculturales como manejo de nuevas tecnologías, consumismo, subjetivismo personal, mediatización de la experiencia personal canalizada por los *mass media*, etc. (Guerrero, 2006).

En un estudio realizado en 1995 que lleva por título *“Jerarquía de valores en países de la Europa Occidental: una comparación transcultural”*²⁴ se pone de manifiesto que existen una serie de valores compartidos por una amplia porción de la población encuadrada dentro de Occidente y que son distintos al del resto de países. Para este estudio comparativo se tuvieron en cuenta exclusivamente los valores de tipo cultural (ideas socialmente compartidas), obviando los individuales (metas y motivaciones propios del individuo en el devenir de la vida diaria).

La máxima prioridad se le otorga a los valores de Compromiso Igualitario (igualdad, justicia social, responsabilidad y ayuda), Autonomía Intelectual (procedente de una visión del ser humano como autónomo, independiente y libre) y Armonía (encajar armoniosamente con la naturaleza y el medio ambiente). Los valores clasificados como de Jerarquía (poder, autoridad, riqueza, humildad, etc.) son, sin embargo, poco valorados, junto con los de Conservación (los que sirven para mantener el orden social como los relacionados con la obediencia, acatar la tradición, autodisciplina y seguridad familiar), más propios de sociedades donde la colectividad tiene más peso específico que la individualidad, donde el cambio es rechazado y la conservación del estado de las cosas tiene indudable preferencia.

Aunque el estudio y sus resultados podrían tildarse de reduccionistas al considerar una heterogeneidad de estados bajo el prisma común de Occidentales, que comparten unos valores y prioridades similares, sí que cabe resaltar su

²⁴ Realizado por María Ros de la Universidad Complutense de Madrid y Shalom H. Schwartz de la Universidad Hebrea de Jerusalén.

acierto al constatar el cambio social manifestado también en la migración de valores “tradicionales” a valores “nuevos” en consonancia con una tipología social tendiente a la autonomía y al individualismo²⁵ y que se aleja de ideas que impelen a acatar lo impuesto por las normas consuetudinarias (que los autores interpretan desde la dicotomía individualismo-colectivismo). Dicen los autores en referencia a la influencia de la secularización en el cambio de valores: “*La secularización, al reducir la centralidad de las iglesias con su orden jerárquico en las vidas de las personas, también puede haber contribuido a reducir la importancia de los valores de jerarquía en la cultura general*” (Ros, 1995: 82).

Entonces ¿Los valores transmitidos antaño no son igualmente pertinentes hoy día? ¿O quizás lo que ocurre es que se pasa de unos significados impuestos por las instituciones que monopolizaban el sentido (Iglesias, Estados, etc.) a unos significados que se pueden seleccionar de una amplia gama de posibilidades? El problema estaría en la diversidad y sobre todo en el conflicto de enfoques que se generan simultáneamente en la vida de los sujetos.

Si los anuncios de la *tele* ofrecen una visión de la vida como espacio de consumo igualándolo a placer, en la escuela se transmiten valores que no son refrendados en la familia, los lugares de ocio presentan su particular reconstrucción de la realidad, en el cine se afirman como válidas situaciones absolutamente contradictorias, las políticas ofrecen las normas de actuación social en continua evolución y los espacios religiosos difunden marcos de sentido que podrían entrar en conflicto con los dogmas que promueve la ciencia, los sujetos sociales o bien no tienen más remedio que adoptar una especie de eclecticismo de sentidos o elegir el más válido para sus vidas de entre “*el acervo de experiencia disponible en el contexto social*” (Berger & Luckmann, 2002: 34). Las instituciones que presionaban al individuo para acatar un sentido culturalmente determinado funcionan de otra manera. Los niños se enculturan en un marco social con múltiples opciones de sentido no compartidas por todos los sujetos que conforman la sociedad en general. La pluralidad cultural es un hecho en nuestras sociedades y lejos de desaparecer, el sentido se agrupa en comunidades de

²⁵ Es necesario puntualizar que la asociación occidental-individualismo no está tan clara a la luz que arrojan los resultados de este estudio, donde los valores de compromiso igualitario tienen gran peso (compromiso igualitario con los demás, pero desde una individualidad sin presiones de jerarquías férreamente inamovibles).

“significados” que, como reservas de sentido, funcionan de forma independiente dotando a los sujetos de un marco para su experiencia vital²⁶.

El problema de las crisis de sentido como generadoras de sufrimiento no es tanto que no existan valores compartidos por todos los sujetos, sino que el individuo disocia su filosofía de vida de su práctica vital. Cuando estas dos regiones entran en conflicto y no existe concordancia entre sentido (comunidades de sentido) y praxis (comunidades de vida) pueden desencadenarse estas crisis existenciales. Luego la solidez y la importancia que en la vida del individuo tenga su marco de sentido vital es básica para afrontar los problemas derivados de una incoherencia entre lo que se piensa y lo que se hace, “entre lo que se es y lo que se debería ser”.

Por lo tanto, no es de extrañar que la propia estructura social sea la causa principal de que se produzcan las crisis vitales tanto subjetivas como intersubjetivas (los esquemas vitales no compartidos por todos y las discordancias entre objetivos y resultados; o sea, lo que se espera de uno y lo que realmente se consigue). Lo verdaderamente desesperanzador de las ideas de Berger y Luckmann es que de la sociogénesis de sufrimiento (del sufrimiento sociogénico) no se escapa ninguna de las sociedades de consumo de la actualidad. Sólo las sociedades arcaicas y premodernas, en las que su sistema de valores era único, conocido y aceptado por todos, eran inmunes a este mal (de nuevo nos encontramos con una especie de idealización de un pasado “natural” al modo en que lo describía el naturalismo propio de Rousseau). Para Berger y Luckmann (2002) en una sociedad esclavista no existían crisis de sentido porque cada cual tenía asumido su papel en la historia y en el mundo, un papel que no estaba sujeto a la reflexión. ¿Es posible que no se produjesen dichas crisis? Lo dudamos. Ese modelo de sociedad con unos valores compartidos ¿Era menos proclive al sufrimiento existencial por el mero hecho de compartir una visión unívoca, e impuesta coercitivamente, de la realidad?

²⁶ Para Ros y Schwart los procesos que han llevado a Europa Occidental a experimentar el cambio de valores son fundamentalmente cuatro: la emergencia de las democracias sociales (coincidiendo con lo dicho hasta ahora sobre las ideas de Berger y Luckmann), la revolución postindustrial, la secularización y la construcción de una identidad supranacional europea. La persecución del Estado del Bienestar como modelo da pie a que el compromiso igualitario tenga tanto peso en la jerarquía de valores en Occidente.

Como crítica a las ideas anteriormente expuestas entendemos que más que un problema, la multiplicidad de sentidos que hay presentes en el “mercado”, podrían resultar ser una oportunidad de encontrar cuál es el que se adecúa más a las necesidades de los sujetos. Lo que hay no es producto de un fracaso o destrucción de la “anterior” sino de una variedad de “significados vitales” construida como “recursos culturales” que los individuos tienen a su disposición en el mercado de las ideas y que la reflexión consciente puede llevar a adoptar como propios, marcos vitales originados en otros contextos culturales y que pueden dar un buen resultado en la gestión vital.

La problematización del pluralismo se realiza en base a la noción de la “pérdida” en lugar de hacer una interpretación en términos de “ganancia”. No obstante, esa pérdida de “lo dado por supuesto” que ocupa la totalidad del capítulo cuarto de *Modernidad, Pluralismo y crisis de sentido*, hace referencia a una idea sobre la que han abundado otros autores contemporáneos como Ulrich Beck.

Aparecen reflexiones críticas como: “Por tanto, a los individuos les asalta a menudo la duda de si acaso no deberían haber vivido su vida de una manera absolutamente distinta a como lo han hecho hasta ahora”, y “la mayoría de la gente se siente insegura y perdida en un mundo confuso” (Berger & Luckmann, 2002: 80). Noción que hace referencia a una eterna búsqueda de sentido en un maremagno de ideas que entraña cierto pesimismo y que en cierto modo comparte Beck cuando dice: “En pos de la Autorrealización los seres humanos hacen turismo por todos los rincones de la tierra, rompen los mejores matrimonios y entran rápidamente en nuevas relaciones, se hacen reciclar, ayunan, corren, pasan de un grupo de terapia a otro...” (Beck, 1998: 126).

Nociones que contrastan con la opinión sobre la construcción de la personalidad expresada por Foucault en *Saber y verdad*, donde viene a impulsar la idea de una construcción personal y libre de un yo, que no nos viene dado: “Debemos construirnos a nosotros mismos, fabricarnos, ordenarnos, como una obra de arte” (Foucault, 1991: 194) y más tarde: “...La formación y el desarrollo de una práctica del yo que tiene como objetivo el construirse a uno mismo en tanto obrero de la belleza de su propia vida” (Op. Cit., 234).

La pérdida de una referencia clara y unívoca en la interpretación de la existencia de los individuos es un hecho que aceptamos y que es consecuencia de una sobrecarga de nociones e informaciones acerca del mundo en el que vivimos,

en muchos casos contrapuestas, y que dejan a la persona desprovista de un marco existencial claro. ¿Quién nos dice qué es lo correcto y lo incorrecto si precisamente se han perdido unas referencias claras al respecto? La cuestión es de difícil solución. Asistimos a una pérdida de las directrices dadas, mucho más fáciles de seguir que reconstruir reflexivamente otras nuevas con los elementos que nos ofrece la cultura en sentido amplio.

¿Es por tanto el sentido una moneda de cambio? ¿Es el sentido un instrumento monopolizado por las instituciones (como depósitos sociales de sentido) para ejercer el poder y la dominación sobre los sujetos? El sentido, no cabe duda, se ha impuesto en el pasado y se está imponiendo subrepticamente en el presente. Es una constante en las sociedades. Lo que ocurre es que ahora pertenece a las esferas privadas o a lo que los sociólogos definen como "*Reservas privadas de la existencia individual*" (Berger & Luckmann, 2002: 56) donde se pone de manifiesto que la generalización de una misma forma de visión e interpretación no es posible dentro de la heterogeneidad que define un modelo social moderno constituido por multitud de comunidades de sentido (religiosas, laborales, ideológicas, de ocio...), casi autónomas, que resguardan a sus individuos de posibles crisis de sentido y que les transmiten los recursos culturales necesarios para gestionar el sufrimiento, entre otras cuestiones.

Son islas de sentido (como las de índole religiosa), que pueden proteger al individuo de sufrir las mencionadas crisis existenciales. Si navegamos a la deriva en un mundo desprovisto de sentido ¿Es conveniente atracar en una de estas islas? ¿Qué proporcionan? Según los autores citados estas "Islas" ofrecerían modelos probados a los que la gente recurre para orientar su conducta lejos de los vaivenes del pluralismo (entendido éste como una especie de libertad opresiva, en tanto que obliga a los sujetos a cuestionarse su existencia de continuo).

Las nuevas esferas de transmisión del sentido (psicoterapeutas, funcionarios, cursos, TV, libros de autoayuda, etc.) van arrinconando a las antiguas (Redes familiares e Iglesias) ya que aglutinan numerosos sentidos en una especie de sincretismo para competir en el mercado legitimado estatalmente. El máximo exponente de estas nuevas esferas son los psicólogos y la Medicina institucionalizada (la terapia oficialmente legitimada). Se pasa de un monopolio del sentido (religioso) al monopolio ejercido por una ciencia médica que controla cada vez más aspectos de la realidad social. El sentido religioso pasa de ser

público a un ámbito del significado “privado”, pero las instituciones religiosas no pierden su capacidad de ofrecer una fuente importante de sentido para los sujetos, y por ende, una función social de importancia.

De entre las soluciones que se entrevén aparecen posiciones extremas, que hay que evitar si no se quiere caer en el relativismo postmoderno ni en posiciones fundamentalistas, que intentan rescatar a toda costa valores antiguos. Son precisamente las instituciones intermedias las que pueden funcionar como amortiguadoras de esas crisis existenciales y dotar de sentido las vidas de los sujetos que se enfrentan al día a día.

Cambiar el pluralismo es imposible, y de ello son conscientes también los que lo han propuesto como gen causante del desconcierto moderno. No hay más remedio que reconciliarse con la diversidad, apoyando las fuentes de sentido intermedias (intermedias en el sentido de que funcionan a caballo entre el individuo y la sociedad): *“Sólo si las instituciones intermedias garantizan que los patrones subjetivos de experiencia y acción de los individuos contribuyen a la negociación y objetivación social del sentido, los individuos no se sentirán como completos extraños en el mundo moderno...”* (Op. Cit., 125).

Es decir, las instituciones intermedias que manejan el sentido no deben encerrarse en sí mismas, sino abrirse para que el sentido que positivamente ofrecen a sus comunidades sea objetivado socialmente y no entre en absoluta competencia con los valores que circulan en el mercado. Realmente parece una solución difícil pero apela a la “negociación” y cómo no, al diálogo, tan asumido como solución en nuestro marco actual (político y social).

1.6. DOTAR DE SIGNIFICADO AL SUFRIMIENTO: EL QUID DE LA CUESTIÓN.

Para el antropólogo David le Breton el dolor está condicionado al significado que se le confiera. Las diferencias socioculturales a la hora de vivir como dolorosas las situaciones vitales negativas poseen sensibles diferencias atendiendo a criterios religiosos, sociales, culturales, y en definitiva simbólicos. No es lo mismo que un adolescente se perfore la piel voluntariamente para lucir un *piercing*, lo que le otorga al dolor una trascendencia social, o que el mismo joven se someta a un procedimiento médico doloroso como puede ser una inyección. Ambas situaciones serán vividas de forma muy distinta.

Volvemos a argumentar la expresión del dolor y el sufrimiento como si fueran imágenes de situaciones vitales culturalmente moduladas. Refiriéndose al dolor dice Le Breton: *“si permanece bajo el control moral o si es superado, ensancha la mirada del hombre, le recuerda el precio de la existencia, el sabor del instante que pasa. Todo depende del significado que el hombre le confiera”* (Le Breton, 1999: 19). El sufrimiento, entendido de este modo, se correspondería con el significado que las personas le otorgan al dolor, o dicho de otro modo, toda situación dolorosa remite a un significado concreto establecido por parámetros que trascienden lo meramente biológico.

Dice García Gañán (filósofo) al respecto de la diferencia entre dolor y sufrimiento: *“...aunque relacionados, no son conceptos sinónimos. El dolor es una experiencia sensorial desagradable asociada con el daño de un tejido del cuerpo. El sufrimiento es distrés, la aflicción que puede envolver todas las dimensiones de la persona humana. Una persona con dolor puede sufrir, pero una persona sin dolor también puede sufrir”* (García, 2003: 122). Quizás el gran error de la biomedicina, y lo argumentaremos apropiadamente más adelante, ha sido expropiar a los sujetos de su dolor, del contexto en el que se manifiesta y de los significados culturales que le rodean.

Transformar situaciones traumáticas de la existencia humana en algo positivo es el principal empeño de muchas corrientes de pensamiento. Parece que poseer un sistema de valores adecuado nos provee de herramientas para afrontar las vivencias difíciles. Se trata de dar un significado al sufrimiento. Aquí surgen cuestiones interesantes ¿Por qué tiene que esconderse el sufrimiento? ¿Es el sufrimiento el nuevo tabú de nuestra época? La logoterapia tiene una respuesta: *“Ahora la víctima de la represión no es el Eros sino el Logos”* (Frankl, 1999: 169) y precisamente fundamenta su metodología en liberar ese deseo de significado que se encuentra reprimido, ayudando a la persona a encontrar un significado en su vida.

Cuando se dota de sentido a la experiencia el individuo se consuela y la desesperación merma. La eficacia terapéutica de *resignificar* el dolor (otorgarle sentido) es el objeto de estudio de algunos antropólogos de la Medicina que se adentran en los factores socioculturales del sufrimiento. Existen relaciones cada vez más evidentes entre las explicaciones claras sobre la enfermedad por parte de

los profesionales sanitarios y el mejor afrontamiento por parte de los pacientes que sufren de procesos dolorosos²⁷.

El dolor como ente socialmente determinado, tiene características variables según las interpretaciones de las que beba. Un ejemplo paradigmático lo constituyen los dolores del parto y cómo se viven dependiendo de la significación del acto y del modelo médico que opere en el contexto en el que se desarrolle. En nuestra cultura aparece casi cómo un acto quirúrgico e instrumentalizado, producto de la patologización del embarazo²⁸, que progresivamente va eliminando las connotaciones culturales del momento y refuerzan el miedo a “parir con dolor”, una forma de sufrimiento que estaba casi exenta del estigma de hoy en día y que respondía a parámetros culturalmente constituidos.

Para Le Breton el dolor supone una forma de desestructuración de la identidad. Una despersonalización que los recursos culturales (sobre todo los de índole moral) tratan de evitar. Es necesario *resignificar* el sufrir para que la persona no se vea paralizada en su recorrido vital. Convenimos con este autor en que el valor que actualmente se le otorga al dolor no da cabida a asumirlo: “*la creciente opinión de que todo dolor es inútil y conviene desembarazarse de él sin demoras...*” (Le Breton, 1999: 30) contrasta con la entereza con la que en el pasado se toleraban condiciones de vida y de trabajo que conllevaban grandes dosis de dolor sin llegar a experimentar aparentemente un espectacular sufrimiento.

Los periodos vitales que traen inevitablemente consigo la aparición de esa manifestación de lo imperfecto que es el dolor y la decadencia (como es el caso de la vejez o la muerte) se disimulan para amortiguar el efecto despersonalizador de sabernos finitos, débiles y mortales de necesidad. El uso del cuerpo que se hace en nuestras sociedades, como vehículo de tal empresa, viene a afianzar la idea de la eterna juventud o de la inmortalidad, o de la salud depositada en los avances de la ciencia.

²⁷ Ejemplos que indicarían “*la eficacia terapéutica del establecimiento de relaciones de intersubjetividad, comunicación, y expresividad para resignificar aquello que solamente puede ser entendido como contextual y relacionalmente construido. El dolor, pues, debe reconvertirse en el sufrimiento (sociosubjetivo) si de verdad queremos atender a su eficaz tratamiento y cuidado*” (Otegui, 2000: 242).

²⁸ O como señala Otegui “*operaciones que apuntan hacia la alienación del cuerpo de la mujer...*” (Op. Cit., 245).

1.7. SOBRE LOS RECURSOS PARA COMPRENDER EL SUFRIMIENTO.

¿Carecemos de recursos culturales y personales para asistirnos en nuestro propio sufrimiento? ¿O es la falta de esos recursos lo que precisamente genera malestar? Para Roqué *“la postura generalizada en la sociedad actual, de pretender evitar o rechazar el dolor a toda costa, incapacita paradójicamente al hombre para padecerlo (...) queda sin recursos para hacerle frente, se convierte en fuente de frustraciones existenciales y aumenta con ello el sufrimiento”* (Roqué, 2006: 129).

En el estudio anteriormente citado sobre juventud y sentido de la vida se expone uno de los principales problemas a los que se enfrentan las nuevas generaciones: la falta de recursos. *“...uno de los puntos débiles que mencionan los jóvenes es su reducida capacidad para afrontar problemas, por la falta de recursos personales y no tanto por la ausencia de ayudas externas (amigos y familia)”* (Guerrero, 2006: 32).

Afirmaba Carl Jung que gran parte de sus pacientes no sufrían debido a una patología definible clínicamente, sino a la falta de sentido y de propósito en sus vidas. Existen multitud de recursos descritos por la Psicología que hacen pensar que el principal responsable de experimentar sufrimiento es el individuo que lo padece, puesto que tales recursos son de índole personal e individual (del orden de las motivaciones, ideas, actitudes ante la vida, control de los pensamientos, etc.). Esto es una consecuencia del llamado psicologismo. Sobre las consecuencias y distorsiones provocadas por una visión psicológica del ser humano abundaremos más tarde, pero ahora centrémonos en algunas de las respuestas que se dan desde la Psicología como soluciones, es decir, aquellas que inciden sobre las actitudes y habilidades que el individuo debe tomar en consideración para afrontar y mitigar el sufrimiento.

Las emociones son el sustrato principal, particularmente las negativas, que hace de su control la premisa principal de los psicólogos a la hora de proponer estrategias al respecto del sufrimiento y su erradicación. Ello junto con la no despreciable aportación de la química a base de compuestos que alteran la vivencia de las emociones relajando en unos casos y estimulando, en otros, nuestro sistema nervioso (considerado como el modulador de las emociones que experimenta el sujeto). Se afirma, desde la Psicología clínica, que el sufrimiento se está controlando, eliminando o mitigando como problema gracias a los avances

de la ciencia médica y psicológica (Ramírez, 2003). No obstante, hay que admitir que la farmacología y la psicoterapia han actuado de forma eficaz en el control de los síntomas y han aplacado aquellas conductas socialmente desviadas e indeseables. Aunque los beneficios de la Medicina científica para mitigar el dolor físico y los síntomas de las enfermedades mentales son patentes e indiscutibles, habría que plantearse si ha trabajado algo por hacernos fuertes ante el sufrimiento, o si por el contrario ha contribuido a generar individuos dependientes de los servicios sanitarios, hipersensibles, débiles y desprotegidos frente a la adversidad.

Las críticas a la idea de “progreso todopoderoso” y “Ciencia omnipotente” no tardan en aparecer en escena; para Ivan Illich (con su visión un tanto radical), la Medicina moderna ha monopolizado el tratamiento del dolor, creando sujetos dependientes de la química empleada por el médico para tratar de erradicarlo y desproveyendo al mismo tiempo del contexto cultural y social en el que se inserta el padecimiento físico (Illich, 1975). Nos movemos en una sociedad que vende la idea implícita de que siempre existen soluciones positivas (Ramírez, 2003). Esto, en términos de sufrimiento, hace un flaco favor al que padece, y le dificulta la aceptación de las cuestiones dolorosas que no se pueden resolver; no todo tiene solución. *Resolver* los conflictos sería la principal actitud a tomar, para posteriormente, si se evidencia que no existe solución alguna, pasar a la fase de *aceptación* (con actitudes casi estoicas como la entereza y el esfuerzo personal). Esta paradójica forma de lucha (la no lucha), esta herramienta que Amado Ramírez considera insustituible cuando abordamos la problemática del sufrimiento, es el pilar básico de los recursos para afrontarlo, y es también la última y única opción que en ocasiones se posee: la aceptación, no ofreciendo una fútil resistencia a los acontecimientos inevitables.

Como técnicas de resistencia ante el sufrimiento se proponen recursos como el *temple*, para conseguir dilatar en el tiempo la respuesta a una situación que conllevaría una tensión importante, es decir, se trata de una forma de *autocontrol* que busca el cese de la impulsividad instintiva como respuesta ante la adversidad. Es la “*capacidad de no responder de inmediato a nada*” (Ramírez, 2003: 17). Cuestión que culturalmente va desapareciendo, puesto que la actitud mayoritaria en nuestro medio es la de paliar inmediatamente y sin demora el mínimo asomo de dolor y sufrimiento, lo que como contrapartida trae consigo

que generaciones de jóvenes se enculturen en sociedades dónde el sufrimiento se esconde.

Podemos mencionar otros recursos descritos por psicólogos clínicos como el aludido Ramírez, que otorgan importancia a la naturalidad, el sentido común y la compasión, que junto a la anteriormente citada aceptación, conforman el cuerpo de las actitudes válidas para evitar que el sufrir se sobredimensione y se revista de culpa, queja y otras emociones negativas que pueden acompañarlo²⁹.

Estas actitudes de afrontamiento chocan con este patrón social actual, caracterizado por un valor en alza: la competitividad, pretende hacernos creer que se puede sacar mucho invirtiendo poco, generando desconfianza como enfermedad social. Sobre la desconfianza, el miedo y la inseguridad en las sociedades modernas, el sociólogo polaco Zygmunt Bauman nos ilustra con una nueva perspectiva; es en la sociedad de consumo dónde se asienta una mina de oro: el miedo al otro (Bauman, 2006). La seguridad se convierte en una obsesión y el miedo en una adicción, lo que no deja de resultar paradójico si tenemos en cuenta que estamos hablando de una las sociedades más seguras que han existido. Y precisamente uno de los miedos que nos somete con más fuerza es el miedo al sufrimiento (otra paradoja en una sociedad medicalizada). Para Bauman, ese miedo a sufrir constituye por sí mismo un tipo de sufrimiento que azota a los que vivimos inmersos en este modelo social.

Bauman llega a calificar el miedo como *“el más molesto y doloroso tipo de sufrimiento”* (Op. Cit., 142); parafraseando a Freud enumera las tres causas que intervienen en la génesis del sufrimiento humano: el origen natural (estamos limitados por naturaleza y eso no es difícil de aceptar), nuestra fragilidad corporal (somos mortales y débiles y eso no se puede erradicar) y el sufrimiento originado por las relaciones entre los seres humanos: el origen social (contra el que parece que la aceptación como recurso es mucho más difícil).

Es impensable eliminar de raíz todos los tipos de sufrimiento, aunque sí que es posible mitigarlo. El problema aparece cuando las relaciones con un “otro” constituyen un riesgo y generan un miedo a sufrir que reclama más seguridad y protección. En la sociogénesis del sufrimiento intervienen diversos factores, uno de los que menciona Bauman (y de ahí su originalidad) es el miedo y la

²⁹ Para este autor, se trata de un problema de índole educacional y de enculturación: *“No hemos sido entrenados para resistir”* afirma con rotundidad (Ramírez, 2003: 23).

consecuencia lógica que es la búsqueda de protección contra un enemigo invisible y potencialmente dañino: *“la inseguridad moderna no procede de una escasez de protección, sino de una falta de perspectiva (ombre portée) en un universo social que se ha organizado en base a la interminable búsqueda de la seguridad”* (Op. Cit., 143).

La sospecha se instituye como un valor en alza que genera inseguridad y rechazo hacia la confianza y fiabilidad de los seres humanos. Como un endemismo de la modernidad, la desconfianza en el otro forma parte de las consecuencias del individualismo moderno (aquí coinciden Castel y Bauman) como por ejemplo en la *“sobreevaluación del individuo liberado de las limitaciones impuestas por una densa estructura de relaciones sociales”*, lo que otorgaría ciertas ventajas como la autosuperación personal o por la *“fragilidad y vulnerabilidad sin precedentes del individuo carente de la protección que le garantizaba anteriormente esa densa estructura de relaciones sociales”* (Op. Cit., 144).

Esta desprotección del individuo se traduce en miedo, y por ende en sufrimiento. La gestión del miedo no es sólo competencia del individuo sino que también es asumida por el Estado moderno, que lo va anteponiendo a cuestiones como la distribución equitativa de la riqueza (pilar teórico del Estado del Bienestar). Sobre este tema Robert Castel ha apuntado una modernidad muy parecida a la sociedad del riesgo descrita por Ulrich Beck con el principio de incertidumbre (deseo de seguridad que se ve continuamente frustrado) como gobernante de muchos de nuestros actos (Castel, 2004).

Pero no sólo las cuestiones de índole social, como la tan criticada modernidad, son generadoras de alguna forma de sufrimiento. La cuestión de cómo el individuo interpreta la realidad en la que está inmerso constituye uno de los pilares básicos para conocer por qué sufrimos. La cuestión de la libertad (o de la falta de) es crucial en la forma de vivenciar los acontecimientos. Dice Ramírez: *“...gran parte de muchos sufrimientos humanos, son percepciones de limitación e impotencia (...)”*. Sufrimiento que sólo puede paliarse mediante actitudes como el coraje o la aceptación (Ramírez, 2003: 33).

De nuevo aparecen como respuestas al sufrimiento actitudes de “no rechazo” al mismo; la rebeldía ante el sufrimiento no hace sino acrecentarlo, según extraemos de las enseñanzas que la Filosofía e incluso la Psicología que aquí citamos promueven. La resistencia a los hechos infortunados implica la asunción de los

mismos como inevitables. En ocasiones la única salida que se tiene es aceptar la finitud y la debilidad como características propiamente humanas.

1.8. EL SUFRIMIENTO MEDICALIZADO.

“Al mantenerse en un enfoque organicista estricto y convencional, mirando las hojas procedentes de los exámenes y no el rostro del hombre que sufre, el médico, sin saberlo, contribuye a cristalizar con creces su dolor” (Le Breton, 1999: 56).

Para García Gañán, filósofo y psicólogo, la Medicina ha perdido el norte al priorizar la lucha contra la muerte en lugar de aliviar el sufrimiento (la que debería ser la principal prioridad de esta disciplina). Asimismo califica la Medicina como una ciencia *“despersonalizada”* (García, 2003: 108). Esta crítica no es nueva y se remonta en el tiempo desde los orígenes de una profesión en la que se entremezclan objetivos asistenciales y humanitarios con matices políticos, económicos, juegos de poder, dominación, hegemonía y control social.

El punto de vista cultural de los padecimientos ha sido obviado tradicionalmente por la ciencia médica para ser estudiado por los antropólogos que hacían sus etnografías entre sociedades consideradas *“primitivas”*, con sus magias y sus rituales. La Medicina se ha ocupado de lo biológico, lo científico, lo racional y, por ende, dotado de mayor dosis de *“realidad”*: *Creencia versus Ciencia*. No es infrecuente que ante el dolor experimentado por un paciente el profesional sanitario sentencie: *“Es imposible que tal patología le provoque tanto dolor”*.

Podemos catalogar el sufrimiento como un fenómeno social que está influenciado directamente por los discursos que sobre él se elaboran desde diferentes ámbitos; siendo uno de los más significativos el gestado desde la profesión biomédica que niega otros saberes que son deslegitimados (Medicinas populares) y que, como afirma Byron Good, se tildan de *creencias* en contraste con la Medicina que se basa en *saberes* (Good, 2003). Las formas de sufrimiento, según Kleinman son organizadas como categorías burocráticas y *objetos de intervención técnica*, la Medicina ha convertido la experiencia personal de la enfermedad en *patofisiología* y la pobreza en *“formas ilegítimas e ilegales de experiencia de bienestar”* (Otegui, 2000: 237).

La experiencia del padecimiento es vivida, en parte, bajo el prisma de las definiciones que sobre dolor y sufrimiento propone la ciencia en nuestras

sociedades. Los discursos de la biomedicina (para la mayoría de los antropólogos) son determinantes a la hora de servir de marco de nuestra experiencia a la hora de enfermar. Pero el conjunto de significados que rodea al hecho del padecimiento no se agota en las propuestas biomédicas, y son precisamente las construcciones culturales del sufrimiento las que la Medicina ha dado de lado sistemáticamente³⁰.

Aunque la preeminencia estructural y jerárquica de la Medicina institucionalizada sea mucho mayor en nuestras sociedades, eso no quita que otras formas de tratar la enfermedad estén presentes y se desarrollen a la par que los saberes biomédicos, entrelazándose, coexistiendo. Se despojan de legitimidad ciertos saberes populares que, sin embargo, siguen utilizándose en la práctica diaria y cotidiana de los sujetos que se enfrentan a situaciones generadoras de sufrimiento. El uso y control social de la enfermedad conlleva que se maneje la misma desde posiciones o estamentos que obtienen poder gracias a los saberes legitimados que poseen. No es de extrañar que una de las estrategias de control social más importantes sea la práctica médica. Para Menéndez esto no es algo propio y exclusivo de nuestras sociedades actuales, sino que se trata de un fenómeno que se ha dado en una gran diversidad de culturas a lo largo de la historia.

Tal y como argumenta Marie José Devillard no hay que olvidar que el saber médico también es una construcción, al igual que el saber popular, con sus connotaciones históricas y sociales. Cabe destacar, en relación con ambos saberes, que mientras la enfermedad se caracteriza por ser polisémica, la interpretación que hace de la misma la Biomedicina es *monosémica* (Devillard, 1990). El discurso de unos y otros, médicos y profanos, sobre la enfermedad y su vivencia no tendría que ser incompatible, sino complementario. La medicalización de la vida cotidiana trae consigo una *“lenta y creciente desposesión del profano de su capacidad de construir la enfermedad, y de paulatina tendencia a ampliar cada vez más el dominio de competencia de la biomedicina”* (Op. Cit., 82).

³⁰ Dice Eduardo Menéndez en relación con los significados que se le otorgan socialmente a los padecimientos: *“Los padecimientos constituyen, en consecuencia, uno de los principales ejes de construcción de significados colectivos, que pueden ser referidos al proceso específico, o a otros procesos respecto de los cuales los padecimientos son expresión significativa. La moda reciente de considerar el cáncer, el alcoholismo y últimamente el SIDA como metáforas de la sociedad no debe ser trivializada, pese a la trivialidad de algunos análisis”* (Menéndez, 1994: 72).

El discurso biomédico se fundamenta en una visión cartesiana del ser humano, con categorías dicotómicas de forma que el cuerpo queda expuesto como una entidad independiente, desposeída de contexto, para poder fundamentar un método científico que opere de forma objetiva sobre un cuerpo-máquina. Esta actitud ha sido criticada desde la Antropología médica argumentando que un modelo médico basado en la concepción biológica/psicológica del ser humano oculta y desluce el carácter social del sufrimiento: *“Al construir un objeto que se articula en torno a la visualización del padecimiento de forma ahistórica y psicosomática la biomedicina abandona las explicaciones en términos de causalidades y construcciones socioculturales”*. (Otegui, 2000: 239). Asimismo se puede argumentar que la hegemonía de la ciencia médica ha priorizado aspectos como el curar frente al cuidar (una hegemonía que se pone de manifiesto al comparar profesiones que conviven bajo el marco biomédico pero que tienen diferente orientación y una dispar consideración jerárquica y de subordinación).

Otra cuestión que se puede añadir viene de la mano de la justificación de la preeminencia del dolor frente a la percepción subjetiva del mismo (sufrimiento). Para la Medicina el dolor se cuantifica (existen escalas a tal efecto), pero, ¿cómo se mide el sufrimiento? Para el sujeto su dolor es su enfermedad y desde la biomedicina no es más que un signo de otro problema distinto que sólo ella puede aclarar mediante métodos de diagnóstico. Esto da pie a que la forma de tratar los padecimientos se universalicen obviando los contextos socioculturales y personales.

El modelo que opera de forma hegemónica en nuestras sociedades parece que no está tan cómodamente asentado, se cuestiona dando paso a nuevas concepciones, prácticas y saberes que los usuarios demandan. Argumenta Menéndez: *“La crisis del modelo médico hegemónico, el surgimiento de nuevos “estilos de vida”, las modificaciones en los comportamientos cotidianos generados por el incremento de los padecimientos crónico-degenerativos, etcétera, condujeron desde la década de los años sesenta al cuestionamiento de la biomedicina y a la recuperación de una serie de concepciones y prácticas “curativas”, que parcialmente ponen en duda, no sólo la eficacia sino la ideología de la Medicina denominada científica”* (Menéndez, 1994: 79).

La visión biomédica de la enfermedad contrasta con apuntes irreverentes hacia la génesis de las enfermedades que surgen también desde autores

procedentes de la propia cultura médica. Nos referimos a teorías propuestas en libros ya clásicos como *La enfermedad como camino*, de Thorwald Dethlefsen y Rüdiger Dahlke. Según estos autores, que se desligan radicalmente de los presupuestos de la ciencia, las enfermedades no tienen una causa externa y natural (idea que es la base epistemológica de la biomedicina) sino que la enfermedad es una manifestación de la vida psíquica del individuo y su interpretación pasa por descubrir qué conflictos vitales tiene el sujeto que le abocan a padecer un determinado mal.

La enfermedad se equipara a un lenguaje que hay que saber interpretar, es un lenguaje que el cuerpo expresa para dar a entender que algo no funciona en la conciencia del sujeto. Esta interpretación otorga al individuo la total responsabilidad en aquello que le ocurre, sin llegar a considerar las patologías como psicósomáticas sino como manifestaciones simbólicas o epifenómenos externos de un problema de índole espiritual o desorden en la psique. Un ejemplo clásico es la interpretación de las alergias como manifestación de una agresividad o un miedo (la alergia al polen supondría un miedo sexual). El modo en que popularmente se verbaliza todo lo relacionado con la enfermedad se tiene en cuenta como indicadores válidos de lo que le ocurre al que sufre.

Sean o no acertados estos planteamientos, lo verdaderamente valioso es que existe una reformulación de un problema y un enfoque que tiene en cuenta aspectos no exclusivamente biológicos (pero que, en nuestra opinión, da excesiva preponderancia a los procesos mentales). La cuestión es que cada día aparecen nuevas pruebas que apoyan la relación entre la vivencia de la enfermedad, las formas en que el individuo la interpreta y la afronta, y el proceso de curación (se ha llegado a relacionar el optimismo con la mayor eficacia del sistema inmunitario).

La medicalización del sufrimiento, que es el tema que nos ocupa en este apartado, es uno más de los procesos de control que en la vida cotidiana de las sociedades modernas se da por parte de la asociación Medicina-estado. Desde que en los años setenta del siglo XX saltaran a la palestra de la crítica médica obras como *Némesis Médica* de Ivan Illich, se han sucedido no pocas voces denunciando el progreso imparable de la patologización y la normativización de cuestiones cotidianas o etapas vitales como el embarazo, la crianza de los hijos, la

vejez o la muerte (vista por la Medicina como un fracaso terapéutico más que como un suceso natural).

Gálvez Toro, enfermero y antropólogo, argumenta: *“...la sociedad se ha hecho dependiente del sistema médico. Todas las personas acuden al médico necesariamente: nuestro sistema normativo y de control somete al individuo a un programa de obligado cumplimiento que nadie se puede saltar. Así, las mujeres dan a luz en el hospital, donde comienza la vida de nuestra sociedad-entre médicos-; luego llevan a sus hijos al médico para los controles del niño sano y las vacunaciones periódicas- programa que se prolonga hasta la adolescencia-; entretanto se pasan los años y envejecemos, lo que nos convierte en enfermos crónicos(...) hasta que finalmente nos llevan al hospital a morir en paz – y rodeados de médicos que certifican, como ya hicieron con el nacimiento, nuestra muerte-.”* (Gálvez, 2002: 22).

Esta visión de una sociedad manejada por batas blancas, un tanto exagerada en su planteamiento, aparece como la manifestación del malestar de una parte del propio sistema médico, que observa impávido cómo el *ser* creado se le escapa de las manos y toma autonomía propia. ¿Dónde está el límite entre la necesidad de salud y el control de los individuos? ¿Qué valor le otorgamos a la prevención de la salud? ¿Depende esta intención medicalizadora del manejo por parte de la ciencia médica del concepto de verdad?

Arguye Foucault: *“...la verdad no está fuera del poder, ni carece de poder (...) Cada sociedad posee su régimen de verdad (...) el estatuto de quienes se encargan de decir qué es lo que funciona como verdadero.”* (Foucault, 1999: 53). El manejo de los saberes médicos y su asimilación a verdades (no a creencias como puede ser el caso de las ideologías o las religiones) confiere a los estamentos médicos la supremacía moral para erigirse como controladores y moduladores de muchos de los ámbitos de la vida humana.

La Medicina como institución de control social ha sido descrita sagazmente por Foucault. Según este pensador, la noción de control e intervención autoritaria van aparejadas a la historia de la Medicina en tanto que garante de la higiene pública: la ciudad como un objeto de medicalización, y *“El médico se asienta sobre las distintas instancias de poder”* (Op. Cit., 337) a partir de los siglos XVIII y XIX. Foucault recoge también el pensamiento de Illich y lo ensalza, haciéndose partícipe de las observaciones que otorgan a la Medicina la etiqueta de *“perjudica seriamente la salud”* o como expresa en la introducción de Némesis Médica el

propio Illich: *“La Medicina institucionalizada ha llegado a ser una grave amenaza para la salud”* (Illich, 1975). Crítica ésta que parece exagerada y que procuramos no seguir al pie de la letra, sin perder de vista que, en esencia, la idea de omnipotencia atribuida a la Medicina es también un producto cultural, un constructo. Los seres humanos seguimos sufriendo, seguimos padeciendo y seguimos muriendo, a pesar de la Medicina. Hay que ampliar el campo de visión y abrirse a otros saberes, a otras formas de entender la enfermedad y sobre todo, de tratar a la persona que sufre.

Estamos hablando de medicalización. Aclaremos el término. Se entiende por medicalización aquella redefinición de fenómenos que antes eran propios de otras disciplinas no médicas. Es decir, se trata de un proceso por el cual la Medicina moderna se expande abarcando procesos que le eran ajenos (Márquez, 2003). Estos nuevos campos que captaron la atención de la Medicina se refieren a procesos vitales como aquellos que tienen que ver con la mujer y su reconversión en patologías tratables, a saber: la menopausia, la menstruación, el embarazo y el parto. También son objeto ciclos por los que necesariamente tenemos que pasar todos los seres humanos: vejez, infelicidad, el final de la vida, momentos de soledad, así como también son patologizadas las eventuales problemáticas sociales como el desempleo, los fenómenos migratorios, etc.

Sin embargo, a la par que se medicalizan otros ámbitos, también se considera al sufrimiento como algo patológico e innecesario, algo antinatural e incomprensible. Dice Illich: *“Es un síntoma de tal yatrogénesis el hecho de que el término “sufrimiento” se haya vuelto casi inútil para designar una respuesta humana realista porque evoca superstición, sadomasoquismo o la condescendencia del rico hacia la suerte del pobre. La Medicina profesionalmente organizada ha llegado a funcionar como una empresa moral dominante que publicita la expansión industrial como una guerra contra todo sufrimiento. Por ello ha socavado la capacidad de los individuos para enfrentar su realidad, para expresar sus propios valores y para aceptar cosas inevitables y a menudo irremediables como el dolor y la invalidez, el envejecimiento y la muerte.”* (Illich, 1975:50).

La medicalización puede adoptar tres grandes modos, que son: Caracterizar como patológicos algunos procesos (ya comentados en el anterior párrafo), reclamar para la ciencia médica la eficacia del tratamiento de tales patologías y la exclusión o marginación de otras alternativas de tratar con las nuevas situaciones

patológicas (Márquez, 2003). No han faltado voces que alerten de los efectos de una sociedad medicalizada, como hemos visto anteriormente. La crítica proviene de diferentes ámbitos, incluso desde la propia ciencia médica que en ocasiones reconoce que clasificar los problemas de la gente como patologías traería consigo una mayor dependencia de los servicios sanitarios y una percepción de falta de salud incrementada. El sufrimiento, como forma de respuesta a los desórdenes de la existencia y al dolor, crecería, en lugar de menguar. No olvidemos que cualquiera pasa a ocupar el rol de “enfermo” o de “paciente” en numerosas ocasiones a lo largo de su vida y por las más variadas razones³¹.

¿Todas las situaciones que generan sufrimiento son enfermedades? ¿Lo sería el perder el puesto de trabajo? Parece que si genera en la persona sentimientos considerados dentro del espectro del sufrir serían susceptibles de tratamiento médico y/o psicológico y le pondríamos la etiqueta de *Duelo no superado*. ¿Hasta qué punto la Medicina, y también la Psicología, se han apropiado del humano sufrir y de su gestión? El ejemplo paradigmático lo tenemos en la sustitución del apoyo psicológico que antaño ofrecían oficiantes religiosos y que ahora se sustituye por el psicólogo, principal garante de la estabilidad emocional en las grandes catástrofes a las que asistimos como espectadores todos los días por televisión.

No sólo los procesos vitales están siendo patologizados, sino que también lo está la propia salud. El hecho de estar sano conlleva que corremos el riesgo de no estarlo. Paradójicamente los cuidados del sano para no caer enfermo son también objeto de apropiación médica. Complejos vitamínicos, estilo de vida, ejercicio, hábitos saludables, prevención mediante medicamentos en diferentes etapas de la vida nos convierten en unos perfectos enfermos sanos. “*El riesgo ha pasado a ser considerado una enfermedad prevalente (...) Los fármacos preventivos son un negocio en alza.*” (Op. Cit., 48).

³¹ Basándose en una publicación del British Medical Journal, Márquez y Meneu argumentan: “...cuanto más gasta una sociedad en asistencia sanitaria, mayor es la probabilidad de que sus habitantes se consideren enfermos” (Márquez, 2003: 47).

1.9. FILOSOFÍA PRÁCTICA. RESPUESTAS Y SENTIDO.

La Filosofía se asienta desde sus orígenes en la sabiduría del vivir y también del morir. Secularmente ha tenido un carácter práctico y aplicado que se ha perdido, según Cavallé, en un mar de interpretaciones elitistas. Las personas corrientes sólo obtienen los beneficios de las citas filosóficas puntuales a propósito de cuestiones vitales (Cavallé, 2005). Dice Gabilondo: *“Y, si la Filosofía puede considerarse una preparación, es en tanto que nos enseña a corresponder a ese proceder de la naturaleza, esto es, a vivir, de tal modo que, en definitiva, si hemos sabido vivir firme y tranquilamente, sabremos morir igual. Tal es la razón por la que el aprender a morir forma parte del aprender a vivir y por el que puede en efecto considerarse <<toda la vida de los filósofos como una meditación sobre la muerte>>”* (Gabilondo, 2003: 41).

Huyendo de las nomenclaturas patológicas que etiquetan las dificultades vitales aparece en escena un antiguo conocimiento que parece que cobra fuerza en nuestras sociedades: el consejo filosófico. Esta práctica viene de la mano de asociaciones de licenciados en Filosofía que prestan sus servicios a las personas que sufren, las que tienen dilemas personales, crisis existenciales o simplemente para que, desde un marco de pensamiento y reflexión, sean conscientes de su situación y busquen el mejor camino para resolver sus conflictos según la filosofía de vida que les enmarque.

Ésta renovada práctica filosófica se puso en funcionamiento en 1981 por Gerd B. Achenbach (filósofo alemán) que inicia con éxito las primeras consultas de ésta índole (Domingo, 2005: 6). Sin embargo la llegada de ésta experiencia no es conocida por el gran público hasta la publicación de “best sellers” de autoayuda del tipo “Más Platón y menos prozac” y “Pregúntale a Platón” del norteamericano Lou Marinoff, libros en los que se muestran algunos ejemplos de asesoramientos de índole filosófica que resultan efectivos para que los propios individuos resuelvan sus conflictos de forma reflexiva, con unas ideas que provengan de sí mismos y no del terapeuta (circunstancia, por otro lado, característica de otras disciplinas de índole biomédica).

Esta teoría del asesoramiento filosófico se fundamenta en que muchas de las consideradas enfermedades de nuestro tiempo que causan un malestar como la apatía, el aburrimiento, la desgana, ansiedad, tristeza, falta de iniciativa para acometer empresas, déficit de sentido en nuestra vida o incoherencias entre lo que se piensa y lo que se hace, se producen directamente influenciadas por el

modo en que se interpreta la realidad³². Estas ideas casan con el hilo argumental de lo dicho hasta ahora: filosofía vital, marco vital, valores, búsqueda de sentido y significado por un lado y praxis vital y estilo de vida por el otro. Cómo interactúan los dos campos tiene mucho que ver con la génesis e interpretación del fenómeno humano del sufrir.

Según Mónica Cavallé, presidenta de ASEPRAF, nuestras insatisfacciones provienen de las limitaciones en nuestra filosofía de vida y en las erróneas nociones acerca de *“quiénes somos y cómo debemos vivir, contradicciones entre nuestras creencias, conflictos de valores, ideas acríticamente asumidas, etcétera.”* (Cavallé, 2005: 18). No se trata, por tanto, de diagnosticar y tratar un padecimiento (y eso es lo verdaderamente valioso de este método) sino que los esquemas típicos de la biomedicina (binomio salud-enfermedad) se trascienden para echar mano de uno de los más antiguos recursos culturales que se han puesto al servicio del hombre para su propio beneficio: la Filosofía práctica.

Se toma de nuevo el *conócete a ti mismo* que cobra sentido en un método basado en el diálogo no dirigido y simétrico entre asesor e individuo que busca respuestas. Este método se basa, como se podría intuir, en la mayéutica socrática (ayudar en el “parto” de las ideas del que consulta).

En este contexto se retoma la Filosofía como un valor terapéutico, como recurso cultural para mitigar el sufrimiento; una Filosofía que habría perdido esta connotación fruto del academicismo y de la competencia de las ideas. Cavallé afirma que no sólo nuestra tradición filosófica occidental se ha gestado con un carácter práctico y terapéutico, sino que otras formas de pensamiento filosófico hunden sus raíces en la reflexión práctica sobre el fenómeno del sufrimiento humano (Cavallé, 2005)³³.

Lo esencial es rescatar la Filosofía como arma y herramienta válida para interpretar la realidad de aquéllos que están sufriendo innecesariamente a causa de una idea errónea sobre sí mismos o sobre el medio social que les envuelve.

³² Tal y como lo expresa Julián Domingo, uno de estos asesores y vicepresidente de ASEPRAF (Asociación Española para la Práctica Filosófica): *“Aunque el ritmo demasiado acelerado de la vida moderna no nos deja el tiempo y el sosiego necesarios para practicar una reflexión serena y rigurosa sobre lo que nos pasa ni sobre el fundamento de nuestras convicciones, expectativas y esperanzas, tal reflexión debería ser una compañera inseparable...”* (Domingo, 2005: 6).

³³ Tal es el caso de las enseñanzas del Budismo que expondremos más adelante.

Para la corriente del asesoramiento filosófico el sufrimiento humano es el mismo hace dos mil quinientos años que hoy, en todos los lugares. Suena a reduccionismo, pero queremos interpretar que lo básico, lo esencial, el fundamento del desasosiego existencial es, en parte, producto de una visión sesgada de la realidad.

Cuando una situación interna que provoca sufrimiento deja de etiquetarse como patológica (tal sería el caso de una crisis existencial al modo en que Frankl la define), la persona experimenta un alivio sanador por el mero hecho de considerar de otro modo el fenómeno, de interpretar la situación como una posibilidad de autoconocimiento, de crecimiento, en lugar de ser catalogada como una más dentro del *cajón de sastre* de las enfermedades mentales de índole banal, tratadas por la Psicología (Cavallé, 2005).

El reconocimiento que esta corriente de filósofos prácticos hace a la importancia de la *filosofía de vida personal* es de un valor asombroso. La visión del mundo, junto con el propósito de vida (el sentido último que diría Frankl) determina la interpretación y la ejecución de nuestros actos. Esa conciencia ideal que Freud denominó *superego* y que Víctor Frankl lleva más allá posicionando esa conciencia en un plano más trascendente, es la que podría entrar en conflicto con las nociones vitales acríticamente asumidas en una época con tintes de inmediatez, sobrecarga de información, satisfacción rápida y carente de reflexión, tal y como se ha catalogado a nuestra época desde numerosos foros dentro de las Ciencias Sociales.

Se considera, desde la práctica filosófica, que nuestras ideas, aquéllas que conforman las filosofías de vida que nos rigen, están con frecuencia erróneamente configuradas ya que no han sido aprehendidas como fruto de la reflexión y la crítica, sino que se han asumido irreflexivamente (Cavallé, 2005). Esto, si bien es cierto, nos da que pensar. Evidentemente, en el proceso del aprendizaje, es prácticamente imposible reflexionar acerca de todas y cada una de las nociones que nos enseñan y que aprendemos, la descarga de ese lastre la asume la cultura y las fuentes que dotan de sentido a nuestras conductas (véanse las fuentes y

depósitos de sentido que Berger y Luckmann refieren en su trabajo *Modernidad, pluralismo y crisis de sentido*).³⁴

Igual que se peca de irreflexivos en un extremo, existe el extremo contrario, un exceso de conciencia, lo que se conoce como “hiperreflexión” (un pensar demasiado) y que impediría al individuo dar un paso sin reflexionar antes. La corriente logoterapéutica alude a esta hiperreflexión (Frankl, 1999) y se propone una técnica que se denomina precisamente desreflexión, lo que significa aceptar lo que viene y no se puede cambiar sin acudir a la resignación (aceptación y resignación tienen distintas connotaciones en este contexto; la primera asume la posibilidad del cambio, la segunda no resuelve el problema sino que deja al individuo como esclavo de su forma de pensar).

Nos preguntamos si una excesiva atención a lo que nos pasa, a lo que pensamos, a lo que hacemos es tan contraproducente y tan generadora de malestar (sufrimiento) como la falta de reflexión a la que aluden los filósofos del Asesoramiento. Para algunos psicólogos esta hiperreflexión supone una auténtica plaga en nuestra sociedad actual ya que conduce a lo que se denomina “Angustia cognitiva”, una “preocupación excesiva o rumiaciones, que de no evitarse derivará en lo obsesivo” (Ramírez, 2003: 16).

Otra de las cuestiones que merece la pena destacar de este método es que la consulta filosófica se desarrolla en un espacio cuyo principal elemento terapéutico es el diálogo respetuoso, libre, neutral, confidencial, no catalogador, sin juicios de valor, tolerante e imparcial por parte del asesor, que ayuda al consultante a arrojar luz sobre su situación, buscando su propia solución al problema (Cavallé, 2005).

En cierto modo, no deja de ser una crítica a la manera en que se ha tratado por parte de la Psicología clínica y la Psiquiatría a determinadas formas de sufrimiento cuyo origen no es biológico ni patológico, sino que proviene de otros contextos en los que no sólo el propio individuo es el responsable principal, lo

³⁴ Sería una ardua tarea hacer que un joven de 16 años reflexione de forma crítica sobre todas las ideas que provienen de los medios de comunicación o de sus amigos, o de la escuela o de sus padres, porque para reflexionar correctamente es necesario poseer una serie de elementos de juicio y un bagaje vital y un dominio de la realidad, que, a nuestro juicio, es poco operativo a la hora de procesar la gran cantidad de informaciones que absorbemos en el proceso de crecimiento personal y de enculturación.

que se denomina *variables psicológicas individuales* (Domingo, 2005: 8) que no pueden ser las únicas que expliquen la condición humana. Las variables sociales y culturales son fundamentales y creemos que determinantes en la génesis del sufrimiento humano ya que son las que enmarcan la filosofía de vida de los individuos, que escogen dentro de las posibilidades que le ofrece su marco de enculturación (un marco, por cierto, cada vez más amplio y complejo).

El arma principal de la biomedicina es el diagnóstico que, desde el punto de vista de la Práctica filosófica, puede condicionar el propio comportamiento de los individuos al sentirse catalogados como patológicos³⁵. Por lo tanto se huye de las clasificaciones de normalidad y anormalidad que tanto han dado que hablar acerca de las cuestiones del poder médico basado precisamente en la potestad de aplicar dichas categorías desde una institución avalada por los poderes públicos. Presentada así, esta “nueva” forma de ayuda cumple todos los requisitos para ser más humana que los métodos de consulta y recursos hasta ahora utilizados para buscar un por qué a la cuestión del sufrimiento humano y que desde la Antropología han sido tan criticados por la descontextualización de los sujetos. En la consulta el asesor filosófico no parece tener una posición estructuralmente superior al consultante, se evitan fórmulas de consejo paternalistas y la persona es considerada como agente y no paciente. De igual modo no se busca la curación como finalidad, ya que de lo que se trata no es de tratar una enfermedad, sino de provocar una mayor conciencia del individuo sobre su situación personal.

Es la búsqueda de la realidad lo que motivará al consultante, y es el consejero quién le ayudará a desbrozar el camino hacia la verdad de su situación. Según Cavallé realización personal y respeto por la realidad son dos caras de la misma moneda, y critica una sociedad actual que, en sus palabras, “*entroniza la mentira*” (Cavallé, 2005: 89).

De nuevo aparece en escena un modelo social con características negativas que alude a la corrupción de un conjunto de valores que generan en sí mismos malestar al ser humano. La sociogénesis del sufrir versus la responsabilidad del individuo en ese proceso se pone de manifiesto. ¿Tiene la persona, que vive imbuida en unos valores erróneos que la sociedad promueve y exhibe, que estar

³⁵ “El diagnóstico tiene, además, el peligro de identificar a la persona con sus conflictos, de definirla en función de ellos, de interpretarlos como características intrínsecas a su persona” (Cavallé, 2005: 83)

nadando contra corriente para no caer en la trampa que su propio medio social le pone? La mentira como norma es algo que tiene los peores efectos posibles sobre el ser humano que sufre: *“alimenta individuos temerosos y astutos que creen que han de manipular las situaciones, a los demás y a sí mismos para conseguir lo que anhelan”* (Op. Cit., 90).

El valor positivo del Asesoramiento Filosófico no se ensombrece por sus lagunas, que creemos posee. La estructura corporativa e institucional de la asociación que se protege del intrusismo, al igual que las criticadas Medicina y Psicología, con normas que justifican que sólo un filósofo acreditado posee la legitimidad para ejercer de asesor vital, da pie a pensar que esta nueva forma de tratar el sufrimiento humano viene precisamente a parcelarlo y a apropiarse de aquel que otras disciplinas habían menospreciado. Lamentablemente las disciplinas humanísticas tienen pocas salidas a nivel profesional, y la Filosofía no es ajena a la escasez de caminos para ejercer fuera de la docencia. Es comprensible, por tanto, que se pretenda blindar una ocasión para dar a la filosofía una oportunidad práctica y a todas luces, beneficiosa para todos. No obstante creemos que ese celo y esas particularidades que facultan sólo a estos profesionales con Licenciatura en Filosofía dan pie a pensar a que ellos pueden no haber dejado atrás los presupuestos de las instituciones médicas con relación a la tríada salud-enfermedad-atención. Aunque con diferencias importantes con la Psicología, las sesiones se realizan en una consulta en la que los roles enfermo-sanador (uno sabe, el otro padece) son, a nuestro juicio, difícilmente evitables.

1.10. LA ESCATOLOGÍA DEL SUFRIMIENTO.

El hecho de otorgar un sentido moral al dolor, al sufrimiento o a la imperfección, como ocurre y ha ocurrido a lo largo de la historia de la humanidad, da muestra de que estamos ante otra construcción social que se manifiesta en un contexto determinado ayudando al hombre a enfrentarse, a no estar solo, a vivir con menos miedo los embates del destino. Los sistemas religiosos han integrado el sufrimiento del hombre dentro de sus cosmologías, han servido como explicación y han gestionado el dolor y el sufrimiento.

En la filosofía cristiana aparece el dolor que es *“ese sentimiento que se resiste a la división”* (Agustín, 1951: 509). Es aquello que nos resiste a aceptar la separación

lo que debería estar unido (la muerte, la despedida, el duelo, son prueba de divisiones). La tristeza y la melancolía son los sentimientos ante la división consumada y el dolor corpóreamente encarnado hace patente en la conciencia la unidad del ser humano como sustancia indivisible, revelándose contra una disgregación. El dolor para la teología judeocristiana deviene de la separación y la ruptura del vínculo primigenio entre lo divino y lo humano, simbolizado por la expulsión de Adán y Eva del paraíso, para enfrentarse a la responsabilidad, la autoconciencia, la libertad y como no, el sufrimiento (fruto de la desobediencia y la ruptura de la norma divina, el pecado).

El paradigma bíblico de sufrimiento es, junto con la pasión y muerte de Cristo en el Nuevo Testamento, la historia de Job. *“La historia de Job opone la confianza a la aplastante soledad experimentada por el ser humano doliente. La altura de Dios no está a la del entendimiento humano, pero no significa el abandono o el caos de su creación. ...Mediante la prueba infligida, Dios templea el alma de Job, aunque este último sea un hombre recto y piadoso. Pero precisamente en esto reside la dimensión ejemplar del libro de Job: ofrecer a cada creyente un sentido y una línea de conducta ante lo inexorable. Sólo puede asumirse el dolor considerándolo una experiencia personal que tiene un sentido”* (Le Breton, 1999: 104).

Esta es, en esencia, la concepción religiosa que fundamentó en occidente la teología cristiana respecto a la asunción del dolor como parte del ritual redimidor que es vivir (ahí entra la función de Cristo como primer mártir del cristianismo, para reparar el daño hecho, para volver a unir lo que estaba separado). La esperanza del hombre es eliminar el dolor, y esto lo consigue cuando se puede transformar en alegría (es la visión cristiana del sufrimiento transformado, reconvertido). Afirma Le Bretón que en nuestros días el catolicismo asume que el dolor no tiene que ser tolerado existiendo remedio médico, ni aboga a favor de la austeridad de soportarlo como prueba de fe, pero sí que admite que la experiencia del sufrimiento posee un particular valor (Le Breton, 1999).

Otro de los cultos que ha aportado elementos de sentido para afrontar la adversidad es el Islam, desde cuya doctrina se insiste en que todo aquello que sucede al hombre es decisión de Dios y debe acatarse con resignación³⁶. Si Dios ha querido que el hombre sufra, no se puede resistir al destino por Él fijado. Junto

³⁶ La palabra “Muslim” significa “uno que se somete” e implica la completa sumisión a la voluntad de Dios.

con el cristianismo y el judaísmo (religiones todas ellas del *libro*) comparte con matices la creencia en el paraíso que aguarda a los hombres tras la muerte, que es un paso obligado para alcanzar la gloria. Esta noción salvífica es, sin duda, la mejor arma que poseen estas creencias para afrontar de la mejor manera posible la pérdida de la vida y el sufrimiento terrenal.

De todos los ámbitos religioso-espirituales emanan fórmulas para asumir lo inevitable del dolor y el sufrimiento, procurando incluso metamorfosearlo en una vía de superación personal. En la tradición oriental, el sufrimiento y su gobierno y control sustentan gran parte de sus metafísicas (budismo, hinduismo, etc.) orientadas a la liberación de todo mal por un proceso personal en interacción con el cosmos. La principal finalidad del budismo es superar y eliminar el sufrimiento mediante el dominio de la conciencia (Ferrater, 2005). El abordaje del conflicto humano con su dolor es extraordinariamente rico y manifiesto en este sistema filosófico-religioso, no en vano las cuatro verdades sagradas de Buda resumen la actitud del hombre ante el sufrimiento existencial:

- 1) *La vida es sufrimiento y dolencia; nacimiento, enfermedad, muerte, carencia de lo que se desea y posesión de lo que no se desea tienen un nombre común: el dolor.*
- 2) *La causa del sufrimiento es la sed de existir, el perpetuo renacer y la eterna rueda del ser.*
- 3) *Sólo la cesación del sufrimiento, o extinción completa de esa sed, puede producir la salvación.*
- 4) *Hay un camino para salvarse (un camino que tiene ocho estadios: conocimiento recto, intención recta, habla recta, conducta recta, vida recta, esfuerzo recto, pensamiento recto y concentración recta) (Ferrater, 2005: 443).*

Pero no solamente se agota el problema existencial del sentido del sufrimiento humano desde una perspectiva religiosa. Ya hemos visto que la Filosofía ofrece multitud de planteamientos y soluciones que pueden hacer reflexionar y tomar actitudes vitales que refuercen la capacidad para mirar cara a cara a la adversidad. Diversas son las concepciones y las formas de abordar la cuestión ética como elección de la conducta digna que lleve al hombre a obrar bien, como forma de mitigar la angustia existencial y el sufrimiento personal o general.

El pensamiento socrático, por ejemplo, sienta unas bases éticas sólidas para asumir el destino. Sócrates llega a sacrificar incluso su vida por un ideal ético

cuyo centro es el concepto de Virtud; virtud que se alcanza por medio del conocimiento del bien (quien obra mal es porque desconoce el bien) y cuya máxima expresión también es el autodomínio (Ayllón, 2001).

El problema del autocontrol también es motivo de reflexión platónica. Platón orienta la solución de los problemas fundamentales mediante una conducta que supere nuestra constitutiva animalidad³⁷. Entre las virtudes que destaca Platón está la capacidad de sacrificio, la fortaleza de ánimo (andría).

Para la ética eudemónica de Aristóteles la búsqueda del bien (la felicidad) y la evitación del mal (como puede ser el dolor) son los motores de la acción humana, acción que debe estar regida por principios fundamentales que el estagirita resume en las cuatro virtudes (prudencia, justicia, fortaleza y templanza) concebidas como hábitos para la conquista libre del propio yo (virtudes conseguidas en relación a un término medio no generalizable ni universal, sino relativo a cada persona). Aunque si alguna corriente filosófica posee verdadero poder de fundamentar una resistencia (casi fanática) al dolor y al sufrimiento esa es el estoicismo. El desprecio por el placer, la riqueza y el bienestar sustentan una forma de pensamiento que antepone la ética a la física y la lógica. Dicha ética es eminentemente práctica proponiendo una vida “conforme a la naturaleza” aceptando el destino inexorable, siendo los hombres actores de “un drama escrito por Dios”. La indiferencia que se propone frente al placer y el dolor viene dada por la liberación frente a las pasiones en un alarde de radical autosuficiencia.

Aunque la espiritualidad sea una de las posibilidades para hacer frente a los embates del destino, existen otras formas de responder a un comportamiento que haga sentir al hombre en paz consigo mismo y con la sociedad, que le sirva de guía sin tener que recurrir a preceptos de tipo religioso. La ética normativa Kantiana es buena prueba de ello. El imperativo categórico como “deber” exige un orden moral y racional que puede hacerse casi objetivo (razón práctica): “Obra de tal manera que tu norma de conducta pueda erigirse en norma de conducta universal”.

³⁷ Ejemplificado en el mito del carro alado, dónde el auriga debe controlar las fuerzas antagónicas de la pasión y la razón representadas por un caballo negro y otro blanco que tiran en direcciones contrarias

Pero es la Filosofía de Arthur Schopenhauer la que se centra en el sufrimiento (se ha tildado de pesimista su pensamiento, que en ocasiones es un calco de las filosofías orientales como Budismo o Hinduismo). La vida es sufrimiento. El sufrimiento sin sentido y la utopía en su anhelo de disolución son las caras de una misma moneda. No se puede soslayar la imperfección, la fragilidad, la vulnerabilidad. Si, como decía Schopenhauer, la vida es sufrimiento, éste está presente en nuestro cuerpo, de facto o en potencia, amenazante, omnipresente. Para este filósofo tenemos un conocimiento de nuestro cuerpo. Un conocimiento interno (desde dentro), directo y no representacional que lo distingue del conocimiento del resto del universo al cual sólo podemos acceder como representación a través de los sentidos (desde fuera). El cuerpo experimenta esa energía, ese apego por el mundo y por las cosas, ese anhelo que no es susceptible de satisfacción. La voluntad. El cuerpo es voluntad, es algo presente en la naturaleza. Es un principio vital: *“En mi doctrina, lo eterno e indestructible en el hombre, lo que forma en él el principio de vida, no es el alma, sino que es, sirviéndonos de una expresión química, el radical del alma, la voluntad”* (Schopenhauer, 2003: 7).

Precisamente la voluntad que experimenta ansiosamente el cuerpo es lo que genera el sufrimiento. No viene ya de fuera. No es una contingencia. La semilla está en nuestro cuerpo y es ineludible (Mélich, 2008). La causa del sufrimiento, por tanto, no sería externa. Está en nosotros, por eso es tan difícil de asumir. Por esa insistencia precisamente se ha etiquetado a Schopenhauer con el pesimismo, con la poca posibilidad que tenemos los seres humanos de ser felices.

Las razones por las que sufrimos, según Schopenhauer, son aquellas relacionadas con la existencia misma (voluntad y el deseo de existencia) y la conciencia de no existencia (esto es la muerte). Sufrimos porque sabemos que vamos a morir. Porque, como afirma Mélich, se presenta la conciencia de que la inexistencia de este mundo es tan posible como su existencia. Todo es pero podría no ser. Y no solamente la posibilidad de la no existencia propia, sino también la compasión hacia la desgracia del otro genera sufrimiento (Mélich, 2008). También sufrimos en el momento en que necesitamos no percibir la existencia, esto es el aburrimiento. La necesidad de *matar el tiempo* responde a la tendencia a liberarnos de la existencia, a no percibirla. Son momentos dónde el sufrimiento aflora con menor intensidad.

¿No hay lugar para la felicidad? Schopenhauer, en el *arte de ser feliz* (Schopenhauer, 2000), expone su doctrina (poco tenida en cuenta precisamente por el peso de su filosofía de la vida, considerada como pesimismo metafísico) de lo que considera un cierto acercamiento a la felicidad, esto es, algo inalcanzable. El sufrimiento no se puede erradicar. Hay que relacionarse con él. Sólo mirando el sufrimiento cara a cara podría surgir una significativa dosis de serenidad. Esto es lo máximo a lo que podríamos aspirar. Ciertamente suena difícil de digerir para un modelo de vida (el actual) que promueve la salud del cuerpo, el placer y el consumo de bienes como medios para alcanzar la felicidad. Afirmar que se puede llegar al estado de felicidad completa y permanente (idea a todas luces optimista) entra en conflicto con el pensamiento del filósofo alemán, más visceral, más asentado en una visión trágica y a nuestro entender profundamente humana. Reconoce en su regla número uno, para nuestra conducta hacia nosotros mismos que *“lo mejor que se puede encontrar en el mundo es un presente indoloro, tranquilo y soportable, si lo alcanzamos, sabemos apreciarlo y nos guardamos mucho de estropearlo con anhelo incesante de alegría imaginarias o con angustiadas preocupaciones cara al futuro siempre incierto que, por mucho que luchemos, no deja de estar en manos del destino”* (Op. Cit., 29). Creemos sin embargo que la idea de felicidad no tiene que estar como contrapunto radical al concepto de sufrimiento. Son estados adyacentes, dos relámpagos de la conciencia, son vecinos reconciliables, son momentos aparentemente excluyentes el uno del otro que, sin embargo, tienen un mismo trasfondo. El uno sólo se explica con la existencia del otro. Se ha considerado que el horizonte, el lienzo con el que contrasta, de la felicidad es la ausencia momentánea de sufrimientos y viceversa.

No sólo Schopenhauer sentencia lo que las tradiciones orientales aseveraban al respecto de un sufrimiento consustancial a la existencia. El también alemán Karl Jaspers habla igualmente de una felicidad pasajera y de un sufrimiento inevitable (Jaspers, 1967). En su concepto de *situaciones límite* se encuentra la explicación y la posterior asunción de la tragedia ineludible. La situación límite es el muro ante el que el hombre fracasa, una situación de la que es imposible salir y que tampoco puede alterarse. Provocan sufrimiento. La muerte, la enfermedad, la culpa o el azar son situaciones límite. Es ahí donde tiene sentido la afirmación de que el dolor debería librarnos del antropocentrismo (Mélích, 2008). Lo único que nos queda según Jaspers es resignarnos. Volvemos a ese concepto. Porque las

estrategias son variadas a lo largo de la historia. Escapar del mundo es una posibilidad, el consuelo de la religión y de la metafísica es otra. Pero la resignación es la envoltura más potente. Cuando Jaspers habla de *envolturas* lo hace refiriéndose a esas estrategias para evitar o combatir el sufrimiento. La religión o la Filosofía pretenden dar un sentido, significar el sufrimiento. Es un combate. Si el sufrimiento tiene una causa se puede transformar. Puede tornarse expiatorio. Es el poder de la cultura. Criticable pero temporalmente efectivo. Creer que merecemos un castigo por una culpa, expiar las acciones de vidas pasadas o saberse merecedores de la desgracia son significados. Envolturas que si se rompen hay que edificar de nuevo, al igual que el molusco hace con su coraza, con su concha (Mélích, 2008) para no perecer.

Víktor E. Frankl recoge precisamente de Jaspers el concepto de situaciones límite que son generadoras de sufrimiento. Para Frankl, más optimista que Schopenhauer, este sufrimiento puede dotar de sentido a la experiencia humana. No en vano Frankl otorga al sentido un estatus preponderante, lo eleva y lo engrandece en la gestión del sufrimiento humano³⁸. Es otra visión del sufrimiento como ente casi imperioso para la vida plena.

Nos encontramos también con respuestas filosóficas de tipo existencialista que podría suponerse dejan desposeído al ser humano de los recursos suficientes para afrontar el sufrimiento. Pero incluso un hombre individual, libre, que rinde cuentas a sí mismo, con derecho a llevar las riendas de su propio destino, se encuentra con que ese destino puede resultar cruel. No obstante el existencialismo ofrece la posibilidad de que el hombre “libre” que ha sido arrojado a la libertad desvinculada, a la existencia, busque sus propios valores determinando desde la individualidad cuál es verdaderamente el sentido de la vida. Desde esta postura se hace precisa una reflexión mucho más profunda y difícil, si cabe, acerca del sentido del sufrimiento, que, no obstante, puede llevar al individuo a sentir consuelo cuando haga suyo el convencimiento de la responsabilidad individual como el fundamento último de sus actos.

³⁸ Como afirma Mélích: “El sufrimiento crea tensión, es un impulso, tiende a salvaguardar al hombre de caer en la apatía. La tensión es necesaria para vivir” (Mélích, 1994: 101).

1.11. DE LA IMPERFECCIÓN DEL CUERPO.

La investigación que presentamos está orientada al estudio de la alteración traumática del cuerpo como experiencia generadora de sufrimiento; por lo que nos parece pertinente introducir algunas nociones sobre la discapacidad desde un punto de vista antropológico. Aquellos que poseen atributos que se perciben como diferentes y poco apetecibles con un marcado carácter desacreditador (Goffman, 2001) chocan con la idea que se promueve desde los *mass media* (el discapacitado no está “capacitado” para la producción y el consumo). La sociedad occidental utiliza el cuerpo como un factor de individualización y lógicamente se desarrolla la preocupación por ese cuerpo que nos identifica. El cuerpo es utilizado como separación, como un interruptor que nos desconecta de los demás y de nosotros mismos en multitud de posibilidades identitarias. Indagamos en este apartado sobre cómo se observa la imperfección en nuestro marco cultural actual.

Aparentemente, en la actual *cultura del narcisismo* se dan todos los elementos necesarios para desechar las imperfecciones de una vida idealizada en base a la estética. Las características de tal cultura se podrían resumir en ciertos valores que vendrían a suplantar a una ética completamente distinta, la de la aceptación de lo que se tiene y de lo que se es. Valores nuevos que giran en torno al culto a la “imagen” del cuerpo, los ideales de belleza y juventud exaltados junto con la persecución de riqueza y fama: “*La reducción de la existencia a un presente desprovisto de cualquier referencia de pasado y futuro; la búsqueda incesante de la realización personal; la glorificación del deseo; la renuncia a metas político-revolucionarias, sociales, religiosas, etc.*” (Vidal, 2004).

Caemos nuevamente en la crítica a un modelo social que parece poner trabas a una noción de ser humano espiritual (es decir, con cierta vida interior, con ideales, con sentido) otorgándole mayor peso específico al hombre-cuerpo, a la estética y al simbolismo que ésta pone a disposición del individuo para la construcción de su identidad.

La imperfección molesta³⁹. Hoy en día la noción corporal sufre un radical giro. El cuerpo es la parte mala de la condición humana. Un objeto inacabado que hay que mejorar. En el cuerpo se busca una perfección provisional. Lo corporal se hace obsoleto en el contexto del liberalismo económico, que proclama la noción de una falsa liberación del cuerpo; un imperativo de liberación que lleva a los individuos a desear un ideal de perfección y salud que choca con la realidad de la condición humana, sujeta a la imperfección, el dolor, el sufrimiento, la decadencia, la vejez y la muerte.

En el caso de las personas que sufren una amputación, la cuestión de la estigmatización social por poseer un cuerpo accidentalmente imperfecto no es tan evidente como en los años 60, cuando fue publicado el influyente trabajo de Goffman (*“Estigma. La identidad deteriorada”*); pero observamos que persiste, y lo presentaremos adecuadamente en el capítulo correspondiente. La separación “normales/anormales” puede que no sea tan radical como antaño, pero persisten, a nuestro juicio, otras formas encubiertas de marginación social basadas en estereotipos que pretendemos descubrir, haciendo especial hincapié en analizar de qué manera influyen en el sufrimiento de las personas que padecen.

En el caso de los amputados, el análisis de los símbolos que ocultan su pérdida dice mucho de cómo ésta es vivida y calificada en la vida en sociedad. La ocultación de la prótesis, por ejemplo, daría pie a interpretar el estigma social como posible. Según Goffman *“si el individuo es una persona desacreditada buscamos el ciclo habitual de restricciones que enfrenta respecto a la aceptación social; si es desacreditable, las contingencias que arrastra para manejar la información sobre sí mismo”* (Goffman 2001:14).

Sobre la forma en que se desenvuelven las personas discapacitadas existen numerosos estereotipos, sobre todo en relación a las parcelas de la vida corporal que teóricamente se encuentran afectadas por la “falta”. Un ejemplo claro es la imagen que se tiene de la discapacidad como merma de, no sólo la parte del cuerpo que desaparece (en este caso la pierna), sino de otras capacidades de la persona. Lógicamente, coincidimos con la antropóloga Marta Allué en que la amputación de una parte del cuerpo no implica que la persona esté amputada en

³⁹ ¿Quién no anhela unos abdominales bien marcados o unos pechos deseables? (conseguidos en lo que Le Breton denomina *talleres de metamorfosis corporal*, como gabinetes de estética, cirugía plástica, gimnasios, etc.)

el resto de funciones: “Yo, como consecuencia de un accidente tengo amputados todos los dedos de mi mano izquierda, no por ello me siento toda amputada (...) sigo sin sentirme separada de nada: sigo aquí.” (Allué, 2002:60).

Se considera en numerosas ocasiones que las personas discapacitadas no se interesan por las relaciones sexuales. Como pone de manifiesto L. Rueda: “El tema de la sexualidad en las personas con discapacidad posee sus propios prejuicios” (Rueda, 2002). Señala como uno de los más habituales el carácter “asexuado” de las personas con discapacidad, y es que, desde el mismo momento en el que dejan de ser “normales”, parece que dejan de hacer las cosas que hacen los “normales” (siguiendo la terminología empleada por Goffman). A la sazón, dice Goffman: “Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana (...) otros generalizan la deficiencia advertida como incapacidad total, gritándoles a los ciegos como si fueran sordos o intentando ayudarlos a incorporarse como si fueran inválidos” (Op. Cit., 15).

Parece que la principal barrera que tienen que salvar las personas con alguna discapacidad es la construida por los estereotipos sociales acerca de su estado y las actitudes resultantes de las apariencias (imágenes sociales que se tienen de los amputados y que éstos tienen de sí mismos). Tales actitudes pasan según Allué por la *Psicologización* de cualquier proceso interactivo (como la sobreprotección familiar o su antítesis; o la estigmatización y desacreditación que supone el uso de artefactos “visibles” como la silla de ruedas). Una suerte de sufrimiento social se gesta en torno a la percepción de un hecho como anormal.

Otra de las cuestiones que cita Allué, en referencia a las actitudes generadas alrededor de la discapacidad es la *Victimización* que contrasta con otra actitud también presente, la heroicidad. También aparecen actitudes como la *Indiferencia* o incluso el incremento de la exigencia laboral en pos de la autorrealización del *disminuido*. Por último se pueden presentar “Actitudes recelosas frente a lo que algunos válidos entienden como privilegios discutibles y no como derechos” (Allué, 2002: 67), en referencia a las contraprestaciones sociales como aparcamientos, ventajas fiscales, etc., que algunos “válidos” consideran de dudosa legitimidad.

Los puntos de vista sobre la discapacidad varían, como vemos, dependiendo de quién observe el fenómeno desde la distancia social que otorga la “validez” o de quién lo padezca en sus propias carnes. No obstante creemos que

no debemos perder de vista el contexto social donde se gestan los estereotipos potencialmente generadores de sufrimiento.

Otra de las interpretaciones a tener en cuenta es precisamente la que se genera en el propio marco conceptual de discapacidad que hasta ahora ha prevalecido. Según algunos sociólogos como Miguel Ángel V. Ferreira, de la Universidad Complutense de Madrid, la discapacidad aparece en el marco de la normalización biomédica de la sociedad, a raíz de la patologización de aquellos ámbitos humanos considerados desviados de una norma previamente establecida y asociada a la salud (Ferreira, 2010). La discapacidad opera entonces en el ámbito de la enfermedad y debe ser corregida en tanto que deslegitima el cuerpo de aquellos que son diferentes. Muy en consonancia con las ideas de Foucault, Ferreira nos habla en sus escritos de la génesis del concepto de discapacidad en los albores de la industrialización y en un marco capitalista que considera improductivos a un sector que incumple unos estándares naturales establecidos por la ciencia médica. Discapacidad que es noción falaz, social y culturalmente determinada. No es un hecho natural, producto de la incertidumbre y del azar, sino que hunde sus raíces en el contexto social en el que se genera. Así, frente al modelo médico se desarrolla otro modelo; el modelo social de la discapacidad: *“La discapacidad, según el modelo social, no es un problema fisiológico de un individuo, sino una experiencia de opresión, marginación y exclusión de un colectivo de personas que han sido apartados de la experiencia colectiva y al cual no se toma en consideración en el discurrir cotidiano de las sociedades en las que vivimos en el mundo a fecha actual”* (Op. Cit., 57).

La diferencia es centro de patologización, estigma, diferencia, opresión y politización desde numerosas perspectivas que pasamos a discutir a continuación. Partimos de una noción precisa, percibida y aprendida, de cuerpo. De capacidad y de voluntad. Hay capacidades que tienen un especial valor en el contexto social y en la cultura. Tanto la noción normalizada de cuerpo como el valor social de las capacidades del mismo son las que marcan la pauta de la desviación⁴⁰. Son las que señalan las líneas continuas, los márgenes de la carretera, los límites de la vida en sociedad. De la interacción entre el cuerpo y el contexto social surgen relaciones

⁴⁰ Como afirma Mario Toboso, la capacidad se asimila a un objetivo que se materializa, *“alude a una actividad entendida como una totalidad realizada o en proceso de realización”* (Toboso, 2010: 74).

tanto más problemáticas como más desviado esté el cuerpo y sus capacidades de lo que el entorno está preparado para asumir. Dicho de otro modo, la discapacidad, en una de tantas interpretaciones a las que ha sido sometida como concepto, germina no sólo del propio déficit corporal o funcional, sino de la interacción problemática entre las dos esferas, lo individual y lo social, el adentro y el afuera. Es decir, surge en el seno de un entorno no preparado para acoger a una persona con deficiencia. Esta es la premisa fundamental, el paradigma del enfoque social o modelo social que numerosos teóricos de la discapacidad, desde el pionero australiano Paul Hunt⁴¹, proponen en contraposición al modelo médico basado en la desviación de la norma, en la asimilación de invalidez a enfermedad y en la presencia absoluta del cuerpo en ausencia de connotaciones sociales.

No obstante, estas consideraciones han tenido su influencia en los últimos tiempos en las políticas y en las instituciones, que han derivado las orientaciones médicas de la discapacidad centradas en las deficiencias funcionales y las orientaciones económicas que enfatizan las limitaciones laborales hacia enfoques más sociales, que consideran a la discapacidad como el producto de la interacción entre el individuo y el medio ambiente. Como afirma Harlan Hahn: *“Esta última visión ha puesto un énfasis nuevo en medidas anti-discriminación y en un modelo de discapacidad, de grupo minoritario, que reconoce que el medio ambiente está moldeado por las políticas públicas y que estas políticas son un reflejo de los valores y actitudes sociales prevalecientes”* (Hahn, 1985: 87).

El posicionamiento de estos investigadores sociales de la discapacidad es diáfano. La discapacidad es otra de las formas de opresión social. Así lo plasma Len Barton cuando afirma: *“Ser discapacitado supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima”* (Barton, 1998: 24). Es decir, a nivel de la experiencia propia, los discapacitados que arrancan el paradigma social como Hunt, sienten que sus problemas devienen de la opresión social y de la discriminación institucionalizada, lo que les conduce a la idea de que *“la insuficiencia es algo que se debe festejar, no curar o mejorar”* (Oliver, 1998: 47).

⁴¹ Los escritos de Hunt, a pesar de no ser sociólogo, son el pistoletazo de salida para que las ciencias sociales se fijan en la discapacidad como forma de opresión social. Aunque, como afirma Oliver, el trabajo de Hunt estaba *“escrito desde una posición radical más que crítica”* (Oliver, 1998: 41).

Según el sociólogo británico Michael Oliver, defensor del modelo social de la discapacidad, las respuestas sociales a la misma están producidas por una interacción compleja entre el modo de producción y los valores fundamentales de la sociedad en cuestión (Oliver, 1998). Habría, por lo tanto, que profundizar en las relaciones derivadas de ese modo de producción (en nuestro caso el capitalista) y cómo afectan a los individuos menos productivos o menos consumidores (binomio trabajo-ocio del que hemos hablado anteriormente). Asimismo se deberían tener en cuenta los valores que imperan en nuestro medio (culto al cuerpo, elevación de los atributos individuales, independencia y autonomía, etc.).

Colin Barnes asimila, en la línea de Oliver, la discapacidad a opresión. Afirma que la opresión de los discapacitados puede remontarse a los orígenes de la sociedad occidental y *“hasta las fuerzas materiales y culturales que crearon el mito de la “perfección corporal” o el ideal de cuerpo capacitado”* (Barnes, 1998: 59).

La Antropología ha puesto de manifiesto la diversidad en las interpretaciones que de los seres “imperfectos” se han hecho por parte de muchas de las culturas investigadas. Los estudios etnográficos en sociedades no occidentales han desvelado que la discapacidad ha promovido respuestas que van desde la interpretación de la misma como castigo divino o resultado de la brujería (Evans-Pritchard, 1997) hasta el sentido opuesto, la inclusión de los discapacitados dentro de la consideración de excepcionalidad, de un talento sobrenatural que capacitaría a dichos individuos para ser iniciados y desempeñar, por ejemplo, el oficio de chamán (Eliade, 2001) o atributos de índole sobrenatural como la supuesta capacidad de los ciegos para percibir olores y sonidos (Goffman, 2001).

En el pasado se han sucedido también otras dos reacciones sociales contrapuestas ante las personas discapacitadas. Por un lado el abandono (el infanticidio de los considerados débiles o enfermos fue una práctica corriente en la antigüedad) justificado en cierto modo por los problemas materiales de existencia que impedirían el cuidado. Sin embargo existen sociedades tribales que cuidaban de sus inválidos a pesar de que exista un contexto material de subsistencia desfavorable (Barnes, 1998).

Otra de las interpretaciones que encontramos a nivel antropológico⁴² es la generada teniendo en cuenta el estatus fronterizo, el carácter liminal, instalado en

⁴² Siguiendo a Turner (1990) o a Douglas (1991).

la ambigüedad, de los que presentan alguna insuficiencia. Esta representación se pone de manifiesto en su estado de suspensión social porque los discapacitados no están *“ni enfermos ni sanos, ni muertos ni vivos, fuera de la sociedad aunque no del todo (...) existen en un aislamiento parcial de la sociedad, como personas indefinidas y ambiguas”* (Op. Cit., 67).

Esta noción que presenta la opresión social sobre las personas discapacitadas desde los orígenes de la cultura occidental⁴³ hasta nuestros días forma parte del ideal social defendido por los investigadores británicos que hemos citado hasta ahora. Evidentemente no se puede asimilar la idea de una cultura homogénea y lineal, ni un occidente siguiendo una uniformidad cultural. No obstante este paradigma nos da las claves para entender como es vista la discapacidad en nuestros días desde una perspectiva histórica que, en los últimos tiempos, está imbuida por la pugna entre el modelo médico y el social.

La discapacidad como noción íntimamente ligada al capitalismo conduce irremediabilmente a los teóricos del modelo social a considerar que las relaciones materiales de producción son motivo primordial de discriminación y se posicionan frente al modelo médico que considera la discapacidad como producto de un proceso individual y corporal, como *“una tragedia personal que les ocurre de forma aleatoria a los individuos, y los problemas de discapacidad exigen que los individuos se adapten a la tragedia y la acepten”* (Oliver, 1998: 47).

Las actitudes sociales frente al discapacitado, como hemos visto, van desde el rechazo (y la eliminación del débil en la antigüedad) pasando por la lástima hasta llegar a la modernidad que separará los cuerpos productivos de los improductivos. El cuerpo productivo también es un cuerpo que consume. La amputación rompe temporal o permanentemente el ciclo capitalista, la secuencia trabajo-salario-consumo:

⁴³ Se observa que desde los orígenes de la misma cultura occidental está presente el carácter estigmatizante de la desviación que supone la discapacidad. Desde la Grecia clásica con los modelos de perfección que en Roma se perpetúan hasta la llegada del cristianismo, en donde el cuidado del enfermo y la caridad ofrecen una nueva perspectiva que, sin embargo, está teñida con la idea de asimilación de pecado y castigo con la invalidez, sobre todo promovida en el contexto luterano (Barnes, 1998).

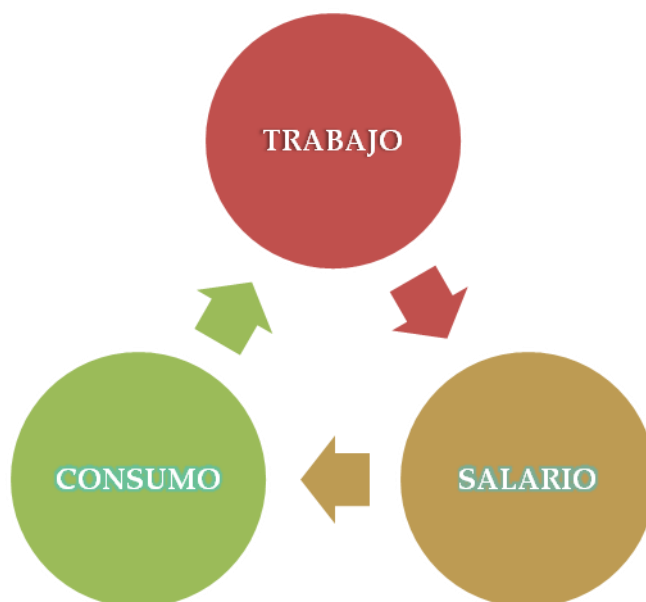


Figura I. Secuencia del cuerpo productivo-consumista en el contexto capitalista.

¿Quién estima o legitima la capacidad para participar en el ciclo? Hemos visto que la Medicina gestiona y certifica los estatus de capacidad. El cuerpo que no produce se sitúa fuera, no compete y con toda probabilidad no dispone de los recursos para consumir (Toboso, 2010). En nuestra investigación aparecen algunos sujetos cuyas relaciones con la productividad se reconfiguran pero no escapan a la secuencia ni tienen por qué marginarse de la misma. Depende de numerosas variables, entre ellas hemos de destacar el factor individual de volición, el proceso de personalización que diría Lipovestki⁴⁴. Se puede romper la cadena que une la marginación con la improductividad ignorando la discapacidad porque tal construcción no tiene por qué asimilarse. Que un doble amputado no cobre ningún subsidio y que se mantenga de su trabajo, que cotice como autónomo, que consuma como el que más y que niegue cualquier

⁴⁴ El no abandonarse a la suerte quiere decir que el sujeto puede mostrar el valor cardinal de la modernidad *“el individuo y su cada vez más proclamado derecho de realizarse”* (Lipovetski, 2000:11).

reconocimiento de minusvalía es prueba de que el determinismo capacitista y normativo puede soslayarse en el propio seno de un modelo ideológico que discrimina y exige a la vez un esfuerzo individual. Pero no basta con superar las condiciones materiales de existencia con éxito. De lo que cuesta escapar es de la presión cultural, del bloque hegemónico en terminología gramsciana⁴⁵, de las imágenes del cuerpo referencial, del cuerpo legítimo que lo impregna todo. De los espejos.

Porque la ideología que subyace en el mencionado modelo médico de la discapacidad es simple: la enfermedad es a la discapacidad lo que la causa es al efecto. Asimilando discapacidad a enfermedad se puede incluir a ésta como una categoría patológica más, susceptible de tratamiento y cuya aspiración máxima de quién la padece es volver a recuperar el estado de salud, o por lo menos elevar en lo posible la funcionalidad perdida. El control del cuerpo es una de las máximas con las que opera la ciencia médica, que también es considerada por la Antropología como una construcción cultural. Según Mario Toboso, siguiendo la idea estructuralista de la oposición de contrarios, la discapacidad como enfermedad *“es una construcción que actualiza la dicotomía dentro/afuera que se ha aplicado al cuerpo desde siempre”* (Toboso, 2010: 70).

No sólo la idea de discapacidad como enfermedad sería el motor de la discriminación. También las propias características del concepto de capacidad funcionarían como un estándar en continuo proceso de sobrevaloración gracias a los avances científicos respecto al cuerpo y su evolución. Los investigadores utilizan el concepto de *ableism* (Capacitismo) para referirse a la creencia de que algunas capacidades humanas son más valiosas que otras. De modo que aquellas personas que las poseen, por ende son de alguna manera superiores. El problema del “capacitismo” viene de la mano de su carácter profundamente

⁴⁵ Gramsci entendía la ideología como instrumento para la reproducción social de las clases dominantes. Su concepto de bloque hegemónico hace referencia a la utilización de la cultura de un modo activo (Martínez, 2008) para el sometimiento de los unos por los otros. En nuestro contexto se entiende que esta ideologización de la discapacidad responde a un instrumento de reproducción social de los estereotipos de la discapacidad en base a las representaciones culturales. El discapacitado vería como algo natural el hecho de hablar de sí mismo en términos de menor valor dado que se encultura en un marco social que así lo representa (un cuerpo es normal si cumple una serie de estándares).

discriminatorio, como pone de manifiesto Gregor Wolbring⁴⁶ al hablar de dicho concepto como asimilable al *“racismo, el sexismo, la gerontofobia, la homofobia, etc.”*(Wolbring, 2002:5). Las nuevas tecnologías que posibilitan la mejora de dichas capacidades valiosas o incluso el énfasis puesto en la importancia para el futuro de la humanidad de la biotecnología o la ingeniería genética en las técnicas reproductivas, aumentaría la presencia de cuerpos legítimos y fortalecería la idea de que los cuerpos no legítimos, en su escasez, son desviaciones de la norma.

Los modelos que explican la discapacidad son aparentemente divergentes. Por un lado el modelo médico con sus características normativas y la exclusión de lo social y por el otro el modelo social con sus características que excluyen el cuerpo y la responsabilidad individual. En uno, desde la patologización, se aboga por reinsertar, rehabilitar y aproximar el cuerpo al estándar social y por el otro se tiende a cambiar la sociedad y el entorno para acoger al discapacitado normalizando la sociedad pero sin la aparente presencia del individuo como cuerpo.

Esto plantea problemas que se intentan subsanar con un modelo no basado en el concepto de “capacidad” sino en la idea de “funcionalidad” que da pie a hablar, no ya de discapacidad sino de “diversidad funcional”. Se hace necesario un término medio, la corporeización de la discapacidad (Ferreira, 2010). Ya lo argumentamos en su momento. Se trata de poner el énfasis no en el “qué” se puede hacer sino en el “cómo”. De esta manera no importa que falte una pierna porque al final el movimiento, el desplazamiento del cuerpo y la funcionalidad se consiguen de un modo diverso y distinto al estándar, pero se consiguen. *“Si dejamos de atender a las capacidades y nos quedamos sólo con las funcionalidades cortamos la comunicación con la mirada médica, vinculada a aquéllas”* (Toboso, 2010:80).

Las dos opciones se basan en una dicotomía, o se interviene sobre el cuerpo (modelo médico) o sobre el medio (modelo social), pero comparten una misma finalidad, la de “capacitar” al discapacitado (Toboso, 2010).

Veamos de forma esquemática cómo se estructuran ambos modelos de la discapacidad (médico y social):

⁴⁶ Wolbring es investigador de la universidad de Calgary (Canadá) y coordinador de la red internacional sobre bioética y discapacidad. Es una persona con daños por efecto de un medicamento teratógeno.

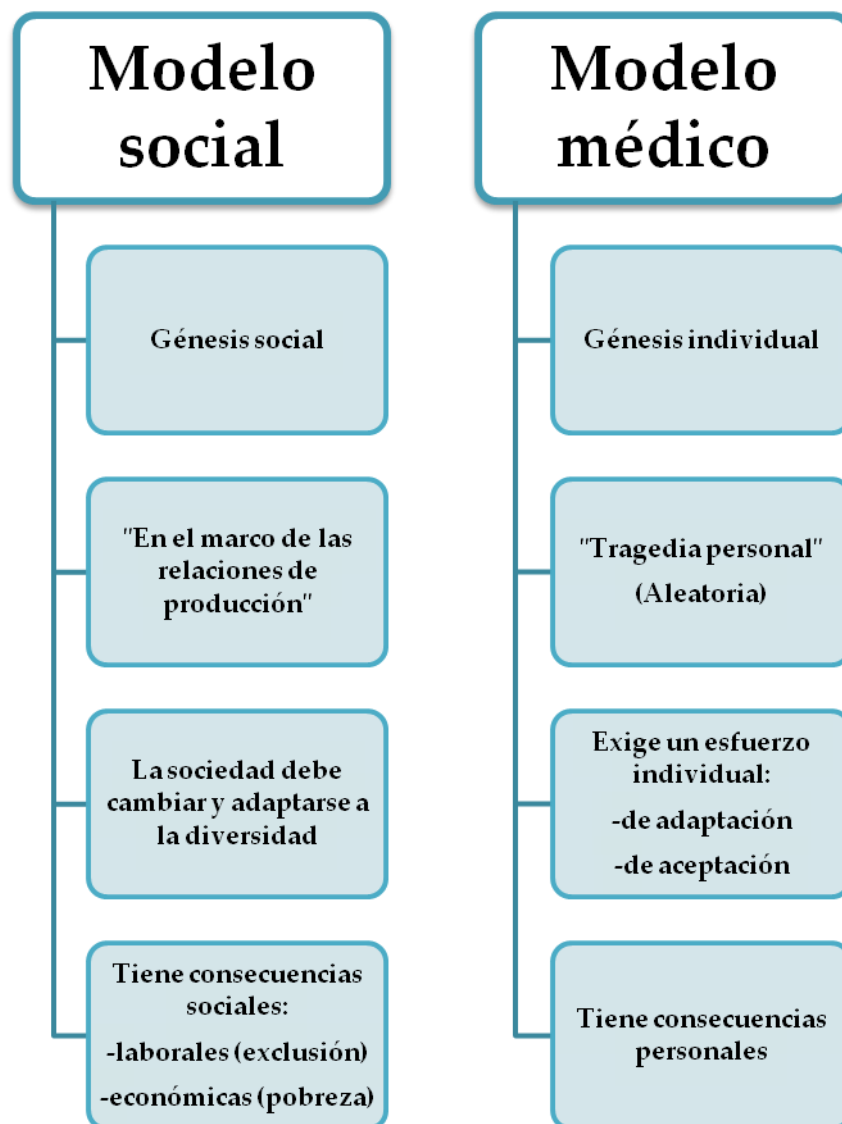


Figura 2. Modelos de la discapacidad. Fuente: Elaboración propia, basada en Oliver, 1998.

El modelo normativo depende del concepto de normalidad, pero esto no sólo compromete al cuerpo orgánico sino también al político. Afirma Erving Goffman que la noción de ser humano normal se origina por el enfoque médico de la humanidad o también en *"la tendencia de las organizaciones burocráticas a gran escala, tales como el estado nacional, a tratar a todos los miembros, en ciertos aspectos, como iguales"* (Goffman, 2001: 17). Que el cuerpo se estandariza queda patente en

las periódicas revisiones pediátricas a las que asistimos con nuestros hijos para observar si se encuentran dentro de las tablas estadísticas (percentiles), *“todo un aparato regulador y normativo del organismo, del cuerpo”* (Ferreira, 2010: 48). Y añadimos, no sólo se pone de manifiesto la normalización en la infancia, sino incluso antes de haber nacido; los fetos deben mantenerse en unos parámetros de crecimiento y normalidad intrauterina (diámetros biparietales, longitud del fémur, peso, etc.). Pero no sólo se determina la capacitación del individuo enfrentándolo desde la gestación misma a un modelo estandarizado, sino que la capacitación tiene que ver con otra noción derivada del marco social en el que estamos inmersos, esto es, la noción de éxito. El éxito en la vida está irremediabilmente vinculado con la economía, la estética y la salud (Ferreira, 2010). En la sociedad del ocio han de cumplirse las condiciones para que el individuo desarrolle sus capacidades en torno al binomio trabajo-ocio, como hemos argumentado. Si no se dan estas condiciones se remite a la rectificación de los cuerpos como solución.

UNIDAD TEMÁTICA II: METODOLOGÍA.

CAPÍTULO II. METODOLOGÍA.

2.1. JUSTIFICACIÓN.

2.2. APROXIMACIÓN AL CAMPO.

2.3. ENFOQUES INTERPRETATIVOS.

2.4. POBLACIÓN DE ESTUDIO.

2.5. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EMPLEADAS.

2.5.1. Observación participante.

2.5.2. Entrevista semiestructurada.

2.5.3. Método biográfico. Relatos biográficos y documentos expresivos.

2.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS.

2.7. CONSIDERACIONES ÉTICAS.

CAPÍTULO II. METODOLOGÍA.

2.1. JUSTIFICACIÓN.

La imposibilidad de poner cifras y cuantificar el sufrimiento humano ha sido una de las consecuencias de la preeminencia de un enfoque biologicista en el manejo del padecimiento. Los sistemas clasificatorios de las enfermedades obvian el sufrimiento cuyo origen no sea el meramente biológico o en todo caso el mental. El enfoque exclusivamente cuantitativo en el análisis de la enfermedad ha dejado fuera del alcance de los cuidados el contexto y el origen social del sufrimiento (sufrimiento social).

Como argumenta Augsburg, refiriéndose al modo en el que la epidemiología ha definido la enfermedad: *"(...) tendrá que repensar y construir nuevas modalidades clasificatorias que resulten superadoras de aquellas organizadas en torno a entidades mórbidas y que han eludido las representaciones o puntos de vista del paciente (Illnes) o las significaciones socio-culturales de los grupos humanos (sicknes). La idea de que las enfermedades, incluidas las enfermedades mentales, son eventos de naturaleza individual y a-histórica y que pueden ser definidas en forma neutra y objetiva ha cristalizado, por décadas, los sistemas clasificatorios volviéndolos incuestionables"* (Augsburger, 2004: 79).

Una de las mejores formas, si no la mejor, de acercarse a la realidad del padecimiento es desde la perspectiva que ofrece el enfoque cualitativo, interesado en las opiniones y vivencias de los sujetos, otorgándole la misma importancia y validez a la percepción de la realidad subjetiva del que sufre sin descontextualizarlo de su entorno social y cultural.

La perspectiva de nuestro estudio ha sido en algunos casos sincrónica (la descripción de modo casi fotográfico del proceso agudo como en el caso de amputados recientes) y en la mayoría diacrónica (haciendo uso del método biográfico y las entrevistas en profundidad). A continuación expondremos lo esencial de la metodología utilizada y daremos una breve descripción y justificación de la muestra escogida.

2.2. APROXIMACIÓN AL CAMPO.

Para llevar a cabo esta investigación nos propusimos entrar de lleno en la subjetividad de personas que han padecido una amputación. La primera dificultad con que nos enfrentamos fue precisamente encontrar informantes dispuestos a hablar sobre las circunstancias de su proceso, sobre su vida antes y después de la amputación y explorar su sufrimiento.

El muestreo, tal y como afirma Antonio Trinidad *“En etapas iniciales debe estar abierto y desenfocado relativamente”* (Trinidad, 2006:25). Así que estábamos abiertos a cualquier informante dispuesto a hablar⁴⁷. Antes de entrar en el campo propiamente dicho se había realizado un trabajo previo, consistente en un diseño de la investigación fundamentada en una etapa de reflexión y preparación del proyecto. Teníamos contacto con un amputado que nos serviría de informante clave. En nuestro caso partimos de una motivación encarnada en una persona conocida. Este debería haber sido el primer informante. Hace unos años nos impresionó su historia y la vivimos muy de cerca. Un accidente de moto truncó su vida y en cierta manera repercutió en quienes lo conocíamos. Perdió la pierna izquierda. En esa época estábamos recibiendo los cursos de doctorado y estudiamos la Antropología del cuerpo. La vivencia de ese proceso nos condujo a elegir esta temática.

El siguiente paso era realizar un proyecto y llevarlo a cabo. El principal informante e inspirador del estudio era accesible. No obstante, al intentar retomar el contacto con él se mostró esquivo, hasta el punto de no poder entrevistarle y de perder totalmente el contacto.

Era necesario comenzar el trabajo de campo. Estaba todo listo. Iniciamos la búsqueda. Pero ¿dónde buscar personas amputadas? Lo lógico es seguir el sentido común e introducirse en una asociación. En Murcia no existe ninguna de amputados. Precisamente una de las particularidades que nos hemos encontrado es que los amputados tienden a asociarse poco en nuestro país. Luego analizaremos las posibles causas. En un foro de una asociación ibérica de

⁴⁷ Para una tendencia cualitativa de investigación como la Teoría Fundamentada la principal premisa en el muestreo teórico es hallar la información relevante para la teoría que se busca, más que el número concreto de unidades, es decir, de entrevistados. La relevancia está en llegar al punto en que se satura la información.

amputados pusimos un anuncio. Sólo un par de personas contestan. Ya es algo. Una de ellas se echa a atrás, vive en Barcelona y cuando nos ponemos en contacto por teléfono se muestra algo reticente y deja de contestar a nuestros correos. Con la otra tuvimos conversaciones que nos infundieron el ánimo necesario para seguir adelante. Fue el primer informante. Enviamos algún correo a esta asociación y no obtuvimos respuesta.

Por otro lado nos introducimos en una ortopedia importante de la región de Murcia. Entrevistamos a su gerente. Parecía que se nos iban a abrir las puertas. Dejamos una carta de presentación explicando brevemente los motivos del estudio, un número de teléfono y una dirección de e-mail para quienes quisieran colaborar siendo entrevistados. No obtuvimos respuesta.

Con el tiempo llegamos a la conclusión de que es mejor ponerse en contacto con el informante, una vez conseguido su teléfono, y concertar una entrevista, que dar nuestro teléfono y esperar a que nos llamen. Sólo en una ocasión ocurrió esto último.

Dado que en las ortopedias, paso obligado para casi todos los amputados, y en las asociaciones nacionales no obtenemos apenas contestación, decidimos acudir a una asociación de discapacidad que aglutina a numerosos colectivos de personas que sufren algún tipo de invalidez (FAMDIF)⁴⁸. Nos reciben bien. Actualmente no tienen amputados, pero rescatan un par de números de teléfono de su agenda de amputados conocidos. Nos atrevemos a llamar y encontramos tres informantes. Dos amputados y un familiar.

De nuevo un parón. Lo intentamos por otro de los ámbitos relacionados con el proceso: las instituciones sanitarias. Utilizando nuestros contactos en un hospital de Murcia y en un centro de salud podemos entrevistar a dos amputados y a sus respectivas parejas. A partir de ahí todo comienza a fluir. Metodológicamente hablando seguimos una forma de muestreo conocida como en "bola de nieve" o de avalancha (Polit, 2000). Partiendo de unos cuantos informantes claves conseguimos contactar con otros que a su vez nos facilitaban el acceso a nuevos entrevistados. Uno de los "porteros" más importantes ha sido el tercer informante (E.A.4). Gracias a él hemos conseguido entrevistar a cuatro o cinco personas, que a su vez nos han derivado a otras. Hay que resaltar que la realización de este tipo de muestreo no ha restado calidad y rigor, siendo todas y

⁴⁸ Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.

cada una de las entrevistas de un gran valor, con informantes dispuestos a hablar y con una experiencia muy interesante y rica para nuestra investigación.

Otra forma de acceder a la muestra ha sido a través de la propia red social del investigador. Afortunadamente nos movemos en un ámbito sanitario y algunas de las personas que conocemos tienen a su vez algún allegado o conocido, o algún paciente con una amputación. Hemos de resaltar que sin la ayuda de estas personas que nos hicieron de enlace no hubiera sido posible encontrar alguna de las historias más significativas para la realización de este trabajo.

En más de una ocasión hemos contactado con un informante por teléfono y hemos concertado una cita y luego no ha acudido. Sobre este respecto hemos de reflexionar. Quizá que la muestra que poseemos y sobre la que basamos nuestro estudio son precisamente sujetos que están abiertos a comunicar su experiencia traumática y de sufrimiento. La mayoría han superado la etapa de duelo con más o menos fortuna y se han enfrentado a su situación de las más diversas formas y utilizando variados modelos. Cabría suponer que los que han renunciado a participar en el estudio y ser entrevistados no lo hacen por una serie de motivaciones que desconocemos. Esto podría suponer un sesgo. Quizás tenemos una muestra de personas que han querido abrirse, hablar, y buscar un sentido en contraposición a los que esconden la repercusión de su proceso traumático. Pero este respecto es sólo una suposición.

Una cuestión no menos importante a plantear a la hora de relatar el acceso al campo es la relación de la mayoría de los informantes con el mundo de las motos. El hecho de que seamos afines a ese ámbito, de conocer las particularidades del mismo y de presentarnos como moteros nos ha abierto la mayoría de las puertas y ha facilitado el desarrollo de las entrevistas. Los que han perdido una pierna en la carretera tienen un caballo de batalla común, que son los guardarraíles y hablaremos de ello cuando toquemos el tema de la culpa y la responsabilidad. Eso les hace ser un testimonio viviente de una causa que aglutina numerosas plataformas ciudadanas en pro de la eliminación o mejora de las vallas protectoras de las carreteras. Hemos de reconocer que muchos de los informantes se han abierto a nosotros con confianza gracias a la mediación simbólica de la “moto” (paradójicamente es lo que vehiculizó su amputación). Nos atrevimos a acudir a muchas citas en nuestra motocicleta. Eso dio pie a que

los primeros instantes de la conversación fueran una charla informal sobre motociclismo, lo que propició crear un ambiente distendido y relajado, ideal para realizar una entrevista de calidad.

Otra de las grandes dificultades del trabajo de campo es la cada vez más escasa incidencia de amputaciones en nuestro entorno. Sobre todo las de índole traumática. Nos comentaba un traumatólogo:

“...Durante el tiempo que llevo como adjunto habré hecho personalmente o he seguido personalmente nada más que seis o siete amputaciones traumáticas. La cirugía que tiene más ...seguramente de miembros y eso hace que tengamos muchos menos pacientes amputados por lo menos en agudos, a medio plazo sí tenemos algún amputado más pero pacientes en agudos son menos y eso hace que no tengas ese hábito del tratamiento y ya es muy raro que un traumatólogo conozca todos los modelos de prótesis...”. (E.1.T).

Se calcula que aproximadamente el 1,8 por mil de la población española son amputados⁴⁹. En Murcia la tasa de población con amputaciones/agenesia está en torno al 1,2 por mil. La mayoría por enfermedades degenerativas asociadas al envejecimiento, la enfermedad isquémica, la diabetes, etc. Los traumatismos suponen la séptima causa de amputación. Dentro de los traumatismos encabezan el ranking los accidentes de tráfico (36,75%), seguidos de otros accidentes (35%), complicaciones de la cirugía (5,42%) y otras causas en menor porcentaje (accidentes ferroviarios, suicidios y caídas accidentales)⁵⁰. En Estados Unidos se calcula que una de cada doscientas personas ha sufrido algún tipo de amputación, siendo también las más frecuentes las asociadas a enfermedades crónicas y vasculares (Dillingham, 2002). En nuestro contexto encontrar una persona joven con una amputación de miembros inferiores no es tarea fácil. Se calcula que en España hay una tasa de amputados entre 6 y 24 años del 0,31 por mil.⁵¹

Puede deberse a lo raro que resulta encontrar personas amputadas o quizá a la mera casualidad, pero nos hemos topado con que algunos de nuestros

⁴⁹ Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. Resultados nacionales: cifras relativas.

⁵⁰ Fuente: INE. Registro de Altas de Hospitalización entre los años 2000 y 2004.

⁵¹ Fuente: INE. *Ibíd.* 2008.

informantes ya se conocían, de forma que han tenido una especie de “vidas cruzadas”. En el mundillo de los amputados se acaba yendo a los mismos lugares. Un informante de 23 años se amputó la pierna en un accidente de moto cuando tenía 15. Estuvo ingresado en el hospital y nos comentaba que había conocido allí a otro joven de 14 años con una pierna amputada por la misma causa. Luego no se volvieron a ver. Pudimos entrevistarlos a los dos por separado y ambos nos contaron sus respectivas historias. El primero nos dijo que lo suyo había sido un accidente de moto, pero que la amputación se debía a una negligencia médica. Llevó su caso a juicio y lo ganó gracias a una Asociación de Víctimas de Negligencias Sanitarias de la que es presidente y gestor otro informante que entrevistamos anteriormente y que sufrió otra amputación cuando tenía 15 años, por otra supuesta negligencia médica.

Pero no todo debe sonar a justificación. Ciertamente es que ha sido trabajoso, pero hemos de resaltar la enorme satisfacción personal que nos suponía llevar a cabo todas y cada una de las entrevistas, y el gran valor otorgado a las mismas debido a la complejidad de una temática difícil además de resultar ser muy poco frecuente. Hemos de decir también que hemos conocido a personas excepcionales que nos han enriquecido no sólo como investigadores sino como personas (la distancia metodológica es otra cosa).

2.3. ENFOQUES INTERPRETATIVOS. ETNOGRAFÍA.

Hay que resaltar el alto grado de implicación del investigador en este trabajo, tal y como se espera de un estudio cualitativo con orientación constructivista e interpretativa. Dentro de los tipos de investigación cualitativa que podrían haberse escogido hemos optado por la etnografía, conociendo de antemano otras modalidades como la teoría fundamentada o la investigación fenomenológica con las que comparte objetivos y técnicas de obtención de datos. Sin embargo hemos echado mano de herramientas antropológicas de índole etnográfica, entrando en la realidad social de las personas amputadas, encontrándonos con ellas en su entorno. Nos interesaba estar presentes, hablar con los amputados, visitar el hospital, entrar en sus casas. Por ello hablaremos de la observación participante, que es el principal método de recolección de datos de la Antropología Clásica (Hammersley, 1994). Efectivamente hemos estado ahí y

hemos interpretado lo que hemos visto, hemos participado de ciertos rituales cotidianos, hemos analizado la simbología que envuelve el universo de la persona en cuestión. Como dice Álvarez-Gayou, refiriéndose a la etnografía: *“En esta forma de observación, el investigador se encuentra inmerso en las actividades cotidianas del grupo, o bien realiza entrevistas individuales con sus miembros”* (Álvarez-Gayou, 2003:77).

Otra de las cuestiones que favorece la utilización de la etnografía es el estudio de la interacción de los individuos que pertenecen a un grupo. En nuestro caso no hemos entrado a estudiar ningún grupo o sociedad como tal. Este grupo no existe en el contexto en el que hemos buceado. Son individuos que no pertenecían a un grupo concreto de identificación, rituales comunes y actos de interacción social. La interacción social se hace en el contexto “válido-Inválido” exactamente como la que podría producirse en el contexto “válido-válido”. Esto no quita que las reacciones fruto de esa interacción sean muy peculiares y tengan sus características. Por lo tanto hemos observado al amputado en su entorno familiar y en escenarios de interacción comunes (principalmente lugares de ocio, trabajo, etc.). Hemos prestado especial atención y también hemos sido partícipes en muchas ocasiones del dolor. Porque, ya lo hemos dicho en algún momento, el sufrimiento tiene una extraordinaria capacidad para involucrarnos, es altamente contagioso.

A veces anotábamos en nuestro cuaderno de campo cosas como ésta, tras entrevistar a un recién amputado de 40 años por accidente de moto:

“En las primeras impresiones he de decir que es la única entrevista de las que he hecho en la que me he visto realmente afectado. Acabo de llegar a casa y tengo un nudo en la garganta porque...bueno, están en pleno proceso de duelo. Su mujer y él. Pero yo creo que sobre todo su mujer. Se han generado tensiones durante la entrevista, y han salido a relucir ciertas desavenencias producto, yo creo, de la situación prolongada de dolor y duelo. (...) Ella se ha puesto a llorar en un par de ocasiones y realmente, ante preguntas como...bueno, no sé si es el mejor momento para entrevistar a nadie en este proceso de duelo.(...) Mis impresiones ahora mismo están mediatizadas por el dolor que allí se respiraba, por el sufrimiento al que el investigador no es ajeno; y se ve contagiado de alguna manera de esa atmósfera. El investigador no deja de ser un ser humano y se imbuje en lo

que investiga, y en este caso se palpa dolor. Estas son ahora mismo las impresiones que puedo comentar.” (E.6.A).

En alguna ocasión nos hemos planteado abandonar el estudio. Esto hay que decirlo. Enfrentarse a esta temática no resulta fácil. Las historias que recogemos están en su mayoría impregnadas de tragedia. Por otro lado es complicado dejar de implicarse. Como afirma Álvarez-Gayou: “*Existe la posibilidad de que el investigador no pueda terminar el estudio a causa de cierta inocencia, o que se involucre demasiado en él.*” (Op. Cit., 79). Pero seguimos adelante.

Como vemos, la etnografía nos ha marcado en parte las pautas del trabajo de campo. Hemos recogido también en nuestro cuaderno de notas la correlación que existe entre el discurso del informante y los símbolos que le rodean, como en el caso siguiente:

“Él ha salido a esperarme, iba con las dos muletas, y sin la prótesis colocada. Me ha llamado eso la atención. Después hemos ido a su casa y allí se ha desarrollado la entrevista. Viste con un chándal y al llegar a su piso se pone una bata de estar en casa. Sentados alrededor de la mesa-camilla con el brasero encendido, en un ambiente relajado y acogedor. Sobre el entorno decir que salta a la vista que es una persona muy religiosa porque...justo encima del ordenador tenía una cruz hecha de plastilina, una imagen de la virgen, en el salón hay una gran Biblia... y en fin, símbolos religiosos por doquier.” (E.4.A.).

Aprehender las creencias, los valores y las opiniones subjetivas de las personas basándonos exclusivamente en su discurso nos pareció incompleto. La mirada del investigador resultó esencial. El ser humano tiende a cambiar la realidad, a modificar a su antojo, a maquillar el alma. En ocasiones se miente. A veces se exagera, a veces se resta importancia a cuestiones básicas para uno mismo. En general los informantes han sido tremendamente sinceros (aunque resulta atrevido ponerse a valorar esto). Su interpretación de la realidad desde un punto de vista que la Antropología denomina *émico-emic-* (es la visión desde dentro de la cultura) ha contrastado a veces con la orientación y la visión del investigador (la visión desde el exterior, denominada *ético-etíc-*). Hemos encontrado al respecto correlaciones entre el discurso y los símbolos. En otras

ocasiones el discurso decía una cosa y los símbolos otra. Otras veces los familiares nos han contado cosas que el informante obvió y viceversa. Como ejemplo valga el caso siguiente, curiosamente, la respuesta a la primera pregunta sobre las circunstancias de la amputación fue:

“Te advierto, bueno...que en mi caso es un poco particular. La vida que yo he llevado, pero bueno. Lo digo, porque...bueno, a mí cuando yo tuve el accidente yo llevaba 10 años metido en el tema de la heroína...fumada. Entonces, pues claro, a mí me pilló la desintoxicación más el tema de esto (mira la prótesis) en el hospital y encima de todo...” (E.5.A).

Al mantener una entrevista con su madre, en más de una hora no mencionó en ningún momento la condición de heroinómano de su hijo. Esto daría cuenta del valor tremendamente negativo que se le otorga a la drogodependencia en el contexto social de la madre. Un nuevo estigma añadido que se obvia mencionar a propósito y que, sin embargo, es uno de los principales temas del discurso del hijo.

El análisis de otros documentos ajenos a las entrevistas fue alentador y estimulante. No hemos desdeñado el análisis de textos como los correos electrónicos y la correspondencia en ese sentido que hemos mantenido con algunos informantes. A este respecto hemos de decir a modo de justificación metodológica que precisamente una de las características de la etnografía es que utiliza múltiples fuentes y no deja de lado el examen de ningún documento, fotografía, escrito o carta que nos ofrezca información válida sobre la subjetividad de los sujetos sociales y arroje luz sobre la temática elegida. Negar hoy en día la importancia de Internet en las relaciones sociales sería casi un sacrilegio antropológico. ¿Cómo no hacer uso de ello en una investigación? No en vano el anuncio en un foro de Internet nos proporcionó un informante valiosísimo con el que intercambiamos numerosa correspondencia.

Así respondía a nuestro anuncio:

“Hola, excusa posiblemente vi tu email en algún foro. Gracias por responder. Como te decía soy nuevo amputado de un pie Syme y creo que pedias opiniones o apreciaciones de dolor. Yo quisiera a su vez ponerme en contacto con alguien en mi misma situación. En los foros de internet no

encuentro de momento casi nadie con este tipo de situación. Si puedo ayudarte algo al respecto anterior puedes ponerte en contacto conmigo. Saludos" (E.2.A)

Hay que decir que la cantidad de información y de contactos que nos puede otorgar el uso de la Red es incuestionable. Que la validez de esa información, fruto muchas veces del carácter anónimo, sea dudosa, tal vez se pueda afirmar. Pero no es mucho menos fiable que lo expresado por un informante en una entrevista (como hemos podido comprobar en nuestra investigación). Asimismo la "red" ha posibilitado que muchos de nuestros informantes se hayan puesto en contacto entre ellos vía correo electrónico, dando lugar así a nuevas redes sociales que antes no existían.

En definitiva, la investigación etnográfica nos ha posibilitado una forma de investigar abierta no sólo a describir una realidad social poco conocida sino a descifrarla de forma comprensiva con todo el arsenal teórico del que disponemos como disciplina interpretativa.

Hemos hablado de Teoría Fundamentada con anterioridad. En este sentido hay que decir que se ha descartado este enfoque, aunque hemos de justificar en qué medida. En primer lugar porque podría resultar un tanto desconcertante dadas las incompatibilidades con la etnografía y sus presupuestos. Desde que en 1967 Bernie Glaser y Anselm Strauss publicaran las bases de este enfoque interpretativo en su libro *The Discovery of Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1967) se convirtió en una forma de investigar que revolucionó el panorama de las ciencias sociales. Se basa fundamentalmente, y resumiendo mucho, en que la teoría se elabora y procede directamente de los datos obtenidos en la investigación. Al contrario de lo que tradicionalmente se ha hecho, es decir, proponer una hipótesis e intentar demostrarla en el transcurso de la investigación. Aquí los datos preceden a la teoría y no al contrario. No hay supuestos, no hay lectura previa, no hay un corpus de conceptos en los que basarse. El investigador se distancia de cualquier idea teórica para dejar que surja la teoría sustentada en los datos. La Teoría Fundamentada proviene de la sociología y está especialmente indicada en los procesos de adaptación (como es el caso). Se utiliza cuando se trata de un proceso social en transformación continua (teniendo en cuenta las dimensiones personal y social de un problema).

Evidentemente no hemos seguido este método. Al diseñar el proyecto partimos de unos presupuestos teóricos y conceptuales a modo de marco que luego contrastaríamos con lo que los informantes nos iban diciendo. Pero a medida que esto ocurría nos dábamos cuenta de que la mayor parte de las formulaciones teóricas que iban surgiendo, lo hacían derivadas de los datos obtenidos en el trabajo de campo. Los puntos de vista de los participantes en el estudio se desconocían al iniciar el mismo, lógicamente.

De la misma manera, el análisis de los datos era consustancial a la obtención de los mismos. Hemos, sin embargo, de valorar positivamente la Teoría Fundamentada sobre todo en la forma de clasificar, de gestionar y de trabajar con la información en forma de categorías que unas veces van apareciendo y otras veces se ven absorbidas por nuevas. Dado que una de las principales características de la investigación cualitativa es su flexibilidad (Salamanca, 2007) hemos aprovechado el conocimiento de otras técnicas. En este sentido conocer el funcionamiento de la “Grounded Theory” nos ha sido de gran ayuda en la fase de análisis e interpretación de los datos porque:

- El análisis de los datos se ha iniciado desde que comienzan a obtenerse. Tras la realización de una entrevista ya comenzamos a interpretar, anotamos nuestras impresiones y numerosas notas a modo de memos al margen o en el programa informático utilizado (MAXQDA2©).
- La relación entre las distintas categorías nos dio la clave del análisis cualitativo.
- Existió una comparación constante de todos los datos que se fueron obteniendo con lo que ya se tenían.
- La presentación de los datos se ha hecho de forma narrativa incluyendo tanto segmentos de las entrevistas como las vivencias del investigador (Cuñat, 2007).

2.4. POBLACIÓN DE ESTUDIO (POBLACIÓN DIANA).

Hemos escogido como unidades de análisis a personas que suponíamos que podrían sufrir físicamente (dolor), psíquicamente (tristeza, duelo) y padecer también del temido sufrimiento social (imagen corporal deteriorada, estigmatización, marginación, estereotipos, etc.) a través de una experiencia corporal desestructurante y profundamente traumática. Con una imagen social conmovedora y con discursos de reconocido carácter estigmatizante (*“En lo mejor de la vida”... “Minusválidos”... “Disminuidos”...*); las personas amputadas poseen una serie de características que creímos pertinentes para profundizar en el estudio del fenómeno del sufrir y para introducirnos antropológicamente en la manera que tenemos de vivenciar el sufrimiento, de rechazarlo, de hacerle frente o de incorporarlo a nuestra vida como algo natural, bajo la influencia del marco social y cultural en que nos desenvolvemos. Creemos que el sentido que otorgamos a nuestra vida depende de numerosas circunstancias (edad, contexto cultural, ideas trascendentes, moral que nos pueda dirigir, disponibilidad de sentido en el acervo cultural de la experiencia, época en la que estamos inmersos, etc.). Enfocarlo en personas con un sistema de valores y un sentido vital que beben de la modernidad en un contexto occidental nos parecía adecuado para comenzar a confirmar o desmentir ideas ampliamente difundidas sobre la supuesta falta de expectativas vitales y la debilidad (desprotección frente a la adversidad) de unos sujetos sociales supuestamente enculturados en la sociedad del ocio.

Aunque hemos realizado veintisiete entrevistas, la muestra principal la han constituido diecinueve amputados. Se han incluido en la muestra todos aquellos sujetos que se consideró oportuno para obtener la información precisa sobre el tema. Creemos que es una muestra suficiente ya que la información se satura en las cuestiones básicas para la investigación tras realizar un número determinado de entrevistas. Por acotar y centrar la población de estudio, hemos creído conveniente seleccionar exclusivamente amputados de miembros inferiores a cualquier nivel, tibial o femoral (movilidad aún más limitada), de una o ambas piernas. El nivel de la amputación también determina el grado de dependencia o independencia. La mayor parte de los jóvenes amputados lo son tras sufrir algún tipo de traumatismo, mientras que los mayores lo son por sufrir una enfermedad metabólica (tipo diabetes). Creemos que esto también es una categoría a tener en

cuenta, ya que la aceptación pasa también por el factor “tiempo” y en el caso de la diabetes, la amputación es un resultado en cierto modo “posible” y “previsible” y en los traumatismos no. En el total de 19 entrevistados, la mayoría de los amputados (14) lo son por accidente de moto, uno por accidente de coche y cuatro por enfermedad.

La muestra, por lo tanto, ha sido un tanto heterogénea en su composición, lo que a nuestro juicio nos ofrecerá una visión más amplia del problema, aunque más compleja y difícil de manejar en cuanto a la generalización de los resultados (cuestión que tampoco se pretende).

También se han escogido otros informantes de entre las personas que rodean al amputado y de entre las que se han involucrado en la gestión de su padecimiento. En especial familiares, amigos y cuidadores (en entrevista conjunta con el amputado tres familiares y de forma independiente a cuatro). Nos interesa no sólo el punto de vista del afectado, sino también los discursos y actitudes que se generan en su entorno inmediato, y que creemos de capital importancia en la vivencia de su proceso. Seleccionamos para entrevistar a profesionales directamente implicados en la gestión de su problema. Tres ortopedas, un fisioterapeuta y dos médicos traumatólogos.

UNIDADES DE ANÁLISIS		
AMPUTADOS	FAMILIARES	PROFESIONALES
19 INFORMANTES	7 INFORMANTES	6 INFORMANTES

Tabla 1. Unidades de análisis.

▼ N...	EDAD	PROFESION	SEXO	ESTUDIOS	CAUSA	E. civil	tiempo de amputación
E.1.A...	65	labrador/invalidez	V	0	acc. moto	casado	8 años
E.2.A...	45	INGENIERO	V	A	acc. coche	casado	1 año
E.3.A...	53	FARMACEÚTICO	V	A	acc. moto	divorciado...	20 años
E.4.A...	35	autónomo	V	B	acc. moto	soltero	2 años
E.5.A...	37	conserje	V	C	acc. moto	soltero/pareja	7 años
E.6.A...	40	conductor	V	C	acc. moto	soltero/pareja	5 meses
E.7.A...	23	empresario	V	C	acc. moto	soltero	8 años
E.8.A...	44	Vigilante	V	B	vascular/negligencia	casado	5 años
E.9.A...	42	presidente as...	V	B	vascular/negligencia	casado	27 años
E.10....	27	desempleo	V	B	acc. moto	soltero/pareja	10 años
E.11....	47	policia	V	B	acc. moto	divorciado...	11 meses
E.12....	32	empleado gas...	V	C	acc. moto	casado	9 años
E.13....	35	desempleo	V	B	acc. moto	soltero/pareja	18 años
E.14....	21	gestoria	V	C	acc. moto	soltero/pareja	7 años
E.15....	52	auxiliar enfermería	H	B	acc. moto	casado	38 años
E.16....	83	jubilado	V	A	vascular/negligencia	casado	5 años
E.17....	71	jubilado	V	B	vascular/negligencia	casado	44 años
E.18....	49	profesor instituto	V	A	acc. moto	casado	1 año
E.1.O....	50	Ortopeda	V	A	acc. moto	casado	30 años

Tabla 2. Variables sociodemográficas básicas de la unidad de análisis principal (Amputados). Tabla extraída del programa MAXQDA2©

2.5. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EMPLEADAS.

Anteriormente hemos argumentado que la investigación se ha realizado con herramientas de investigación de orden cualitativo. A continuación pasamos a definir algunos de los instrumentos de recogida de información y técnicas de análisis de datos empleadas en la investigación.

2.5.1. Observación participante.

La elección de la investigación etnográfica se justifica debido a la gran cantidad de información que se puede obtener en el propio entorno social dónde se desarrolla la acción, viviendo y participando de la realidad se accede a un conocimiento de primera mano que es interpretado por el investigador. La Observación participante es una técnica de investigación que, como definen

Taylor y Bogdan, *“involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el milieu de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo”* (Taylor & Bogdan, 1994: 31).

Es asimismo una garantía de validez el hecho de aprehender los sucesos sociales en los mismos lugares que la cotidianeidad provee y no en investigaciones de “laboratorio” alejadas de la realidad. El observador y “lo observado” están ahora más cerca que nunca, y de su interacción nacerán las reflexiones que dan lugar al desarrollo del discurso antropológico, fundamentado así en la práctica etnográfica.

En el trabajo de campo antropológico, la observación participante está especialmente indicada cuando se quiere ahondar y aumentar la información sobre las interacciones sociales (Kottak, 1994). Fue incluida en el diseño de esta investigación por permitir una descripción de la realidad social, de las vivencias y las acciones de los sujetos que participan en los actos y rituales de la vida en sociedad. La observación tuvo un carácter abierto (no encubierto) y se efectuó en diversos escenarios, domicilios de los entrevistados fundamentalmente. Aunque también acudimos a un primer contacto a un hospital con un informante recién operado, una consulta de un centro de salud, algunos parques y jardines, una cafetería y una sala de la Universidad.

Observar no es sólo ver, es dirigir la mirada desde la motivación del investigador, es algo activo, intencional; que depende del bagaje y de la cultura propia del que mira. Como afirma Ricardo Sanmartín: *“Hay pues que subrayar esa inevitable aportación del observador a aquello que observa para que dicha observación tenga lugar (...) Vemos no sólo lo que queremos ver, sino lo que podemos ver, lo que toda esa enculturación previa nos permite.”* (Sanmartín, 2003:54).

Hay que decir que ya no se trata de entrar en un entorno ajeno. Básicamente pertenecemos a la misma cultura. Esa alteridad lo es más por la alteración de la corporalidad, por un episodio posible para incluso cualquiera de nosotros, por un capricho macabro del azar o por una sucesión de causas y efectos predecibles en cierto modo. No negamos que la alteridad es fuerte, existe. En la dicotomía válido-inválido ya estamos categorizando un “otro” distinto al que investiga y que se mueve en otra realidad diferente. Aunque compartimos un espacio social común hemos de reconocer que el pluralismo es una de las principales características de las sociedades complejas.

Ello no basta, es necesario posicionarse y situarse a una distancia crítica. Lo que los investigadores sociales llaman "Distancia Metodológica". Las concepciones de los actores sociales se extraen gracias a que mantenemos esa distancia teórica, conceptual, que orienta nuestra mirada cuando observamos a pesar de que hay que reconocer que compartimos presupuestos que nos otorga el marco cultural. Con esta actitud de distancia *"la observación participante une la máxima proximidad que otorga la presencia y la participación, con la distancia crítica y metodológica de una ciencia social"* (Op. Cit., 57).

2.5.2. Entrevista semiestructurada.

Las entrevistas se realizaron a sujetos que habían sufrido la amputación de una o las dos piernas. El uso de la grabadora ha sido habitual salvo en una ocasión en la que realizamos una entrevista sin grabadora. El informante (dueño de una ortopedia) se abrió mucho más de lo que lo hubiera hecho con grabadora, pero reconocemos que se pierde información. Rápidamente fuimos a escribir en el cuaderno de campo nuestras impresiones.

En el caso de los amputados hay que tener en cuenta que en la fase aguda, con la intervención reciente, la percepción era distinta a la de una persona que llevaba años en esa situación. Obtuvimos testimonios de informantes en los dos momentos del proceso de pérdida/asunción y se recogió información de aspectos referidos a las categorías que nos interesaba estudiar. La narrativa de los sujetos acerca de su proceso y los aspectos relativos al sentido que le otorgaban al sufrimiento que padecían o habían padecido fueron de gran importancia para la investigación. Tanto las entrevistas, como el resto de técnicas están contextualizadas y se analizaron teniendo en cuenta el momento, el lugar y la situación que vive el sujeto.

Previamente a la realización de la entrevista se elaboró un guión general de las cuestiones a tratar, pero nos propusimos que nunca entorpecería el desarrollo del diálogo con el entrevistado (que se pretende que goce de cierta libertad a la hora de expresar ideas y sentimientos) sin dirigir demasiado. Esta cuestión se va mejorando conforme se van haciendo entrevistas, de forma que la experiencia del entrevistador es importante para centrar el tema y llevar cierto control sobre el desarrollo de la misma. Es evidente que al comienzo se sabe menos y conforme

avanzamos también lo hacen nuestros conocimientos, vamos cambiando ideas preconcebidas y el investigador adquiere más seguridad, cosa que el entrevistado imaginamos que advierte. Llegado un momento de la investigación el guión se lleva en la mente y no se precisa revisar (el guión general de las entrevistas a amputados se muestra en el Anexo I).

Para las entrevistas a familiares hemos seguido el mismo esquema modificando el estilo de las preguntas pero manteniendo los temas de interés, en este caso procuramos que el informante nos hablara de su hijo o de su marido, de su relación previa y posterior con él, exponiendo su interpretación de lo que ha pasado y también de su propia experiencia. En cuanto a los profesionales nos guiamos básicamente por las cuestiones técnicas y humanas en la gestión del amputado (ver Anexo II).

Como argumenta Sanmartín *“Para llegar a la realización de una entrevista previamente hay que prepararla (...) pues no se trata tan solo de pensar una preguntas y escribirlas en unas hojas de papel”* (Sanmartín, 2003:87). Es necesario interactuar con la realidad que queremos conocer. En nuestro caso habíamos vivido de cerca un caso y le habíamos hecho un seguimiento a lo largo del tiempo. Surgieron cuestiones. Revisamos bibliografía y diseñamos un proyecto. Se establecieron unos objetivos (aunque luego evolucionaron o cambiaron). De todo ello nació un guión flexible.

¿Cómo hemos diseñado el guión de la entrevista? Como hemos dicho, aunque ha ido evolucionando conforme se han desarrollado las sucesivas entrevistas, con nuevas ideas (el concepto de culpa-responsabilidad no lo contemplamos en un principio, ni las características del periplo legal por el que tienen que pasar muchos amputados), sí que partíamos de unas preguntas de investigación generales sobre las características y condiciones del fenómeno social que teníamos que observar y analizar. Básicamente, cuando diseñamos el proyecto, nos preguntábamos acerca de la experiencia de sufrimiento de los sujetos (qué les hace sufrir y cómo es gestionado su sufrimiento desde distintos ámbitos en un contexto de sentido o “sin sentido” concretos). Para ello partimos de ciertos presupuestos basados en la interpretación de la realidad humana que provenían de algunas corrientes teóricas en las que habíamos buceado previamente y que han quedado en parte expuestas en el apartado de contextualización y marco teórico.

Una de esas corrientes, como hemos explicado con anterioridad, es el análisis existencial y la logoterapia iniciados por Victor Frankl y continuados por E. S. Lukas. Una parte de la entrevista, concretamente en lo concerniente al sentido, ha tenido su inspiración en los cuestionarios de propósito vital y en los test de sentido desarrollados por la escuela de logoterapia. Hemos incluido alguno de sus temas en nuestras entrevistas y las hemos trasladado al modo cualitativo de análisis. A continuación explicamos el por qué.

Desde que James Crumbaugh y Leonard T. Maholick (ambos investigadores del Laboratorio de Psicología del Hospital Veterans Administration de Gulfport, Mississippi) desarrollaran una medición de la frustración existencial en los años 60 del siglo XX, se han sucedido numerosos Test que emplean mediciones psicométricas del propósito de vida. Concretamente el PIL test (Purpose-in-life-test) fue probado por estos autores en el ámbito estadounidense durante décadas.

Otros cuestionarios, basados también en las ideas formuladas por Víctor E. Frankl sobre la búsqueda de sentido como algo intrínsecamente humano y cuya frustración se convierte en malestar, han aparecido en el ámbito europeo de la mano de Elisabeth S. Lukas (discípula de Frankl). Nos referimos al Logo-test, cuestionario que fue presentado en uno de los libros de Frankl por la propia Elisabeth S. Lukas (Frankl, 1994: 255-285).

En este estudio el Logo-test nos sirvió como inspiración y punto de partida para diseñar parte del guión de la entrevista. Creemos que es más idóneo que otros (como el PIL test o el cuestionario de propósito de vida de Hutzell), de forma que nos ofrecía la posibilidad de recoger una perspectiva actualizada del sentido que los individuos otorgaban a su vida. Decimos más idóneo porque es relativamente más reciente que el PIL (el PIL es de 1969 y el Logo-test de 1986) y además está diseñado en Europa y bajo la tutela del propio Víctor Frankl (uno de los autores imprescindibles y cuyas teorías enmarcan este proyecto). No obstante, y como opina Noblejas: *“Ambas escalas, aunque diferentes en su construcción, son expresión de la concepción logoterapéutica”* (Noblejas, 1999) que ya hemos introducido en los apartados anteriores de la investigación.

Algunas características destacables del Logo-test (el cuestionario completo se expone en el anexo de este proyecto) son (extraídos de Noblejas, 1999):

- Edad mínima estipulada para realizarlo: 16 años.

- En su aplicación en España se han detectado diferencias claras según la edad. El sentido es percibido de forma distinta en función de la edad de los que rellenan el cuestionario.
- No se han encontrado diferencias notables en la percepción del sentido atendiendo al sexo.
- El Logo-test parece exigir cierto nivel de reflexión que probablemente no todo el mundo esté dispuesto a realizar.
- Lo que explora el test fundamentalmente es: Frustración existencial (y sus efectos), Balance existencial (sentido y actitud extraídas de la narración vital del encuestado en una perspectiva global de la propia vida), Metas y tareas (contenidos de sentido, autorrealización y ocupación como fuentes de sentido), Intereses y compromisos (intereses propios y vivencias relacionadas con el servicio a los demás), Flexibilidad axiológica (se realiza en base a la valoración que hace el encuestado de la felicidad y el sufrimiento que asignamos a tres casos hipotéticos que se presentan en el test, se valora la rigidez o flexibilidad en la persecución de objetivos y valores. Hay que decir que las puntuaciones positivas se otorgan a aquéllos que se muestran flexibles en la consecución de sus metas, adaptándolas a la realidad), Sentido en el entorno (su influencia en la consecución de la realización de los valores vivenciales).
- El test tiene validez de constructo, habiendo sido objeto de diferentes pruebas estadísticas de validez y fiabilidad.
- A mayor puntuación, mayor falta de sentido.
- El cuestionario consta de tres partes: la primera en la que se pretende medir los contenidos de sentido (9 preguntas); la segunda mide el nivel de frustración existencial (7 preguntas); la tercera pretende que el encuestado valore tres casos hipotéticos que se le presentan y además que exponga lo esencial de su vida.

Consideraciones: Algunos resultados sorprendentes obtenidos aplicando el Logo-Test (Lukas, 1994):

- La desesperación o su predisposición no es lo opuesto a la plenitud de sentido. El vacío de sentido no se relaciona con la desesperación sino más bien con la indiferencia en situaciones complicadas de la vida. (¿Esto refutaría la hipótesis de que la falta de sentido provoca sufrimiento?).

- Las personas del ámbito rural no tienen por qué tener mejor orientación al sentido. (¿Esto refutaría la hipótesis de que la modernidad con su secularización, industrialización y tecnificación son los culpables de la falta de sentido?).
- El sacrificio y el aferrarse a una meta de forma rígida no ayuda al logro de la realización. La plasticidad y la flexibilidad (capacidad de adaptarse a nuevas situaciones) son la clave de la búsqueda del sentido y la realización. (¿Refutaría la hipótesis de que la falta de sacrificio y proyectos nítidos de los jóvenes les hace más proclives a sufrir?).
- Si la orientación al sentido aumenta en la persona, también lo hará la actitud positiva hacia el éxito en la vida (y viceversa).
- La orientación al sentido depende de la edad (los rangos de edad más orientados al sentido se encuentran entre los 40 y 60 años).
- Universitarios y Estudiantes tienen más problemas de sentido que otras ocupaciones. Esto se achaca a la mayor capacidad de reflexión y de conciencia.

Por los resultados obtenidos en las investigaciones logoterapéuticas y la temática elegida para esta investigación creímos que la inspiración en este cuestionario se mostraría de gran utilidad en la exploración social que pretendíamos hacer, ya que nace de las propias fuentes que nos proporcionan el marco teórico de nuestro proyecto.

A la hora de analizar las implicaciones que supone para la persona enfrentarse a un nuevo cuerpo (con la presencia de un artefacto como es la prótesis, que sustituye a la pierna) hemos consultado, además de los teóricos del cuerpo y la discapacidad, otras fuentes que investigan desde el punto de vista cuantitativo el mismo fenómeno. Existen cuestionarios específicos usados en la investigación psicológica con personas amputadas sobre todo de miembro inferior. Uno de los más relevantes es el creado en el departamento de Psicología del Trinity College de Dublín en el año 2000. Se trata del cuestionario TAPES (Trinity Amputation and Prosthetic Scales) (Gallagher & MacLachlan, 2000). Aunque hemos optado por la metodología cualitativa, en este caso hemos observado que el tipo de preguntas y el enfoque de dicho cuestionario, validado en el ámbito anglosajón, son pertinentes a la hora de profundizar en los aspectos psicosociales relacionados con las personas amputadas de miembro inferior. Su

lectura también nos ha inspirado a la hora de confeccionar el guión de la entrevista. Evidentemente la predilección por el cualitativismo en este trabajo no exime el conocimiento de otras herramientas usadas por los investigadores cuantitativos que abordan un mismo hecho social.

El cuestionario TAPES (expuesto en el Anexo V) es una herramienta de evaluación multidimensional diseñada para facilitar el examen de los procesos psicosociales implicados en la adaptación de la persona a una prótesis, las demandas específicas en su uso y las posibles fuentes de inadaptación. Consta de cuatro secciones. La primera comprende una Escala Psicosocial que explora la adaptación general, el ajuste social, y el ajuste a la limitación de las personas que usan prótesis. La segunda sección consiste en una escala que mide la restricción de la actividad con tres subescalas (Limitación funcional, social y atlética). La tercera sección se refiere a satisfacción con la prótesis y consta de diez ítems, que analizan las características funcionales, estéticas y de peso de la prótesis. La cuarta sección explora la experiencia de dolor del miembro fantasma, el dolor del miembro residual (descripción del dolor, frecuencia, en qué medida interfiere con la vida diaria), y otras condiciones médicas no relacionadas con la amputación. Esta sección también incluye dos ítems solicitando a los encuestados que califiquen su salud y capacidad física.

Derivaciones interesantes de la aplicación de estas escalas y que nos pueden interesar a la hora de contrastar resultados son los referidos a la calidad de vida de los protetizados en relación al tiempo transcurrido tras la amputación, el nivel de amputación, la edad, etc.(Gallagher & MacLachlan, 2004); cuestiones presentes en nuestra categorización de los resultados.

No obstante, en una reciente revisión (Gallagher & MacLachlan, 2010) se sugiere reestructurar el cuestionario TAPES, atendiendo a modificaciones para validarlo en torno a una experiencia sumamente compleja como es la amputación. Sin menospreciar la anterior perspectiva, creemos que el enfoque cualitativo es más amplio y menos reduccionista, pudiendo abarcar aspectos que se escapan en el uso de un cuestionario.

Otra de las cuestiones centrales de este estudio es el análisis de los distintos apoyos en los que se sustenta la recuperación del amputado. Hemos considerado tres pilares fundamentales en los que apoyarnos para investigar la vivencia del sufrimiento y los marcos existenciales que le dan sentido al sujeto; a saber, el

individuo, el entorno familiar, y el entorno social. En la aproximación al modelo familiar en el que se apoya la persona que sufre consideramos indagar previamente en cómo otras disciplinas utilizan cuestionarios diseñados al respecto. Por ello nos pareció pertinente y no desdeñable ver qué tipo de preguntas utilizaban en algunos cuestionarios de salud. En este sentido investigamos el APGAR familiar, desarrollado en 1978 por Smilkstein, basándose en la definición de familia "funcional": *"La familia es un grupo psicosocial que consta del paciente y una o más personas, niños o adultos, en la cual hay una comisión de los miembros para la educación de los otros"* (Smilkstein, 1978).

El cuestionario APGAR FAMILIAR sirve para determinar el *"grado de satisfacción que percibe el encuestado con respecto a la función familiar"* (Rodríguez, 2004). Es una herramienta diseñada para evaluar *"el funcionamiento sistémico de la familia, y es útil en la identificación de familias de riesgo"* (Arias, 1994). Se basa en que las familias "normofuncionales" cumplen una serie de parámetros básicos que serán medidos por el test, a saber:

- Adaptación: Utilización de recursos para resolver los problemas cuando existe una situación de crisis. Los recursos pueden ser tanto intra como extra familiares.
- Participación: Cooperación de los miembros en la resolución de problemas.
- Ganancia o crecimiento: Maduración; cómo atraviesan los miembros las diferentes etapas del ciclo vital y cómo se ayudan entre sí para lograr la autorrealización.
- Afecto: relaciones de cuidado y cariño. Presencia o ausencia de sentimientos como el amor, afecto, etc.
- Resolución: cómo se comparte el tiempo. Existencia de compromiso para dedicar tiempo a la familia.

Algunas de nuestras preguntas sobre el apoyo familiar tienen su inspiración en este cuestionario (sin seguirlo al pie de la letra ni mucho menos, y siendo muy flexibles al haber realizado cuestiones abiertas). Al argumentar que basamos una parte del guión de una entrevista al más puro estilo cualitativo en un cuestionario cuantitativo y además proveniente del ámbito biomédico podemos estar cayendo en una trampa metodológica, en una clara contradicción. Pero no es así. El hecho

de estar precisamente abiertos a todo tipo de conocimiento enriquece el diseño del estudio, alejándonos de posiciones extremas. Creímos que indagar en cómo la biomedicina estudia el mismo ámbito nos podría orientar y de esa manera abrir nuestra mente a la posibilidad de mejorar desde los presupuestos del cualitativismo la visión del fenómeno. Fue pertinente en nuestra investigación básicamente por la información que ofrecería sobre el papel de la familia en la vivencia del sufrimiento. Creemos que también nos ayudaría a esclarecer qué importancia tiene el contexto familiar en la experiencia del sufrimiento.

De la misma forma existen instrumentos validados para medir el apoyo social como el cuestionario MOS. Antes de diseñar el guión de las entrevistas leímos cosas sobre este tipo de herramientas. Concretamente ésta posibilitaba la investigación del apoyo social a través de 20 Ítems. En el MOS (Shebourne, 1991) se ponen de manifiesto dimensiones como la demostración de cariño (afectividad), la posibilidad de contar con personas para comunicarse (interacción social positiva), la posibilidad de ayuda doméstica (dimensión instrumental) y la posibilidad de asesoramiento, consejo u obtención de información (dimensión emocional/informacional). Estos aspectos también nos interesaban y nos inspiramos en estas cuestiones. Sólo eso.

En las personas que sufren de amputación a menudo la falta de información institucional sobre su proceso se une con el oscurantismo que rodea la percepción de ayudas por parte de la administración a la hora de adquirir las necesarias prótesis. Creímos, como idea preconcebida, que el apoyo social y del entorno más inmediato, junto con la asistencia y ayuda familiar, constituían los pilares básicos para la aceptación de una situación dolorosa (en la práctica vimos que no siempre es así).

En cuanto a las entrevistas en profundidad, en algunas ocasiones, y dada la categoría del informante, hemos dejado que éste se exprese sin intervenir demasiado sobre su experiencia en concreto, lo que nos sirvió para descubrir cuestiones que luego utilizamos para otras entrevistas.

Es necesario apuntar que el contacto con una persona amputada, a la hora de realizar la entrevista supone un problema más para el entrevistador que para el propio informante. El ser amputado de una o dos piernas no te hace más o menos hablador o más o menos comunicativo o afable. El problema está en ocasiones en la delicadeza con la que accedemos a la persona o en la evitación en

el juego de las miradas, el manejo del lenguaje no verbal, en parecer más o menos condescendiente, etc. En las primeras entrevistas hemos de confesar que no fue fácil preguntar sobre ciertos temas, aunque de repente nos sorprendieran con datos que no habíamos solicitado sobre ámbitos como la corporalidad o la sexualidad, de lo que no es fácil hablar con una persona que no conoces de nada. Evitar ir a la entrevista con una idea preconcebida sobre lo que nos van a contar es fundamental. En la interacción ocurren cosas como ésta, estábamos entrevistando a un informante en una cafetería:

“En un momento dado, había que ir a la barra a pedir algo, se acerca el camarero y le comenta el entrevistado que si le podía traer algo. El camarero dice que no es habitual, que tiene que ser en la barra pero que, bueno, que por ser él, se lo va a traer, y yo le miro y le digo: no te preocupes que voy yo, y me dice ¿Has visto cómo te has mostrado condescendiente conmigo? yo puedo andar. Le he dicho, perdona, pero ¿Te ha sentado mal? Y me mira y me dice ¿Has visto que te has ruborizado un poco? y le digo: ciertamente he pensado que te podía sentar mal si no me ofrecía, pero realmente llevas razón, he tenido una reacción inconsciente de ser condescendiente contigo. De ese modo ha quedado claro que existe ese sesgo frente al minusválido de compasión (incluso en el que lleva alguna experiencia como yo) y de lástima (yo me levanto porque tú tienes un pie cortado)” (Anotado en el cuaderno de campo E.11.A).

2.5.3. Método biográfico. Relatos biográficos y documentos expresivos personales.

El uso de esta técnica, a través de las entrevistas y documentos personales fue pertinente en este trabajo ya que nos ofreció la perspectiva que el tiempo otorga a las circunstancias vividas por los sujetos. Como afirma Albrecht Lehmann nuestro material son los recuerdos y los pensamientos, alejándonos de las objetivaciones para poner énfasis en las personas y sus relaciones a través “*del relato como análisis de la conciencia*” (Lehmann, 2005: 193). Los hitos que van marcando la existencia de las personas y la posibilidad de ofrecer una perspectiva diacrónica del “antes” y del “después” parecían oportunas formas de introducirnos en cómo se elabora la identidad en base a las nuevas posibilidades

y problemas que ofrece un cuerpo “reconstruido” (la importancia del tipo y la calidad de la prótesis que sustituye la pierna es crucial para la vida de estas personas, es algo que se evidencia al echar un vistazo a cualquier foro de amputados). La idea era seleccionar uno o varios informantes “Clave” para poner en práctica esta técnica en base a la toma de contacto con la población diana y considerando la información que podían ofrecer como “privilegiada”, por su posición estructural en el grupo, tras realizar una entrevista preliminar o recibir la información de terceros.

En la práctica se desarrolló de forma no preparada y absolutamente espontánea. Muchos de los informantes, al recibirnos en sus domicilios en un ambiente seguro y distendido nos ofrecieron importantes relatos de vida como en el caso de un entrevistado, dónde prácticamente el presente no aparece y nos cuenta su periplo desde los 15 años hasta los 42 con la temática de la lucha contra el sistema judicial y biomédico como trasfondo de su vida como amputado. Cómo le marcó el hito de la amputación y cómo reorientó su vida resulta espectacular (convergiendo su vida con otro informante amputado que entrevistamos y que ya hemos comentado). Como argumenta Pujadas, el relato de vida es una representación más cercana a una entrevista estructurada y se denomina entrevista biográfica (Pujadas, 1992). En nuestro caso los contenidos no se ajustaban a la totalidad de una biografía sino más bien se restringían a ciertos contenidos temáticos (Meneses, 2008). En el caso del tercer entrevistado, su relato gira en torno a la vida como amputado y la importancia de las motos. El de la mayoría se centran en las particularidades de la amputación y la superación del proceso.

Hemos recogido también documentos personales, audiovisuales y escritos, que nos han servido para complementar y enriquecer el discurso de los informantes. En ellos incluimos también correspondencia por mail, creaciones líricas, etc.

Por ejemplo la poesía con la que se identifica algún informante (un verso vale más que mil palabras) para describir sus emociones. Al despedirse de nosotros en un mail escribe algo muy significativo (es de Miguel Hernández):

“Y acabaré con un poema con el que me identifico:

Umbrío por la pena, casi bruno,
porque la pena tizna cuando estalla,
donde yo no me hallo no se halla
hombre más apenado que ninguno. (E.17.A)

O composiciones propias, como en el caso de un joven, que grabó tras el accidente que le costó una pierna algunas canciones de rap que nos confesaba, le habían ayudado a expresar lo que sentía (al final logramos que nos enviara una en formato mp3):

"A los 17 lo vi claro, no es "pinta y colorea". La vida es una lucha, tal vez una pelea. El mundo culpa a Dios cuando todo va mal...y la vida es una mierda. ¿AcasoLleva la rienda? No ¡a la mierda! Hay tres cosas que no vuelven atrás: la palabra hablada, la bala disparada y la lágrima llorada. Camarada. Mi conciencia siempre limpia, vaya donde vaya. Que si he hecho algo mal ¡Maricona da la cara! las lágrimas ya están guardadas. Las clasifico en un bote de cristal. Intentar no llorar dos veces por un motivo es mi objetivo. No olvidar lo acontecido. Todo pasa por algo. Todo tiene un sentido.
"Siempre la misma pelea. Si estoy de acuerdo con esto que venga Dios y lo vea"
(E.10.A)

2.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS.

Una vez realizado el trabajo de campo, la transcripción de las entrevistas debía hacerse lo antes posible, sobre todo para intentar integrar las notas del cuaderno de campo y las percepciones de la observación para que se comenzasen a generar resultados. Que la memoria nos traicionase si usábamos los datos con mucho lapso de tiempo de por medio era posible. Además, es fundamental que las emociones y las percepciones del investigador se plasmen cuanto antes. Esas percepciones se generan en el contacto con la realidad social y también cuando reflexionamos sobre lo visto y lo escrito.

La tarea de transcribir es ardua. Al principio no disponíamos de ningún dispositivo que nos facilitara la labor y podíamos estar 15 horas para transcribir un

archivo de sonido digital de hora y media. Luego pudimos conseguir un sistema de pedal y todo fue “sobre ruedas”. Para ello recurrimos al programa informático de transcripción F4®, con su correspondiente pedal. Con ello ahorramos mucho tiempo.

A la hora de clasificar la información nos hemos visto en la tesitura de reducir la complejidad social a unas categorías finitas y determinadas. Esto suena a reduccionismo. En pro del rigor científico categorizar los hechos sociales es asumir que la realidad en cierto modo se puede aprehender. Esto es falso. Lo que pretendemos humildemente es aproximarnos a esa realidad. En este punto respetamos y aceptamos la complejidad y coincidimos con Ricardo Sanmartín cuando dice: *“Es más, la pertenencia simultánea de cada elemento a varios órdenes de significado -lo que supone, como detectó Mauss, que los hechos sean totales- hace enormemente compleja la vida cultural y la llena de ambigüedad, de elipsis y sobreentendidos, de ambivalencia y contradicción. Ante ello, la tentación del observador es simplificar en aras de un supuesto esclarecimiento”* (Sanmartín, 2003:12).

En este sentido se hace compleja la labor de codificar texto. En ocasiones parece que se puede caer en la descontextualización si introducimos una opinión, un pensamiento o un sentimiento de un informante en una determinada categoría sin explicar las circunstancias que le han conducido a pensar de aquella manera. La flexibilidad en el manejo de la información y los datos es fundamental. En nuestro caso hemos clasificado unidades textuales introduciéndolas en diferentes segmentos de codificación, lo que amplía el valor de lo dicho y minimiza su reducción (reducción que es inevitable ya que la realidad per se es inabarcable).

Una vez transcritas las entrevistas, las introducíamos en un programa de codificación y análisis cualitativo, el MAXQDA2©. Este programa informático nos permite clasificar los registros, crear un sistema de categorías y subcategorías, añadir segmentos de texto, recuperar los segmentos codificados y comparar todas y cada una de las categorías. El uso de esta herramienta también nos ha hecho avanzar en nuestra gestión de la información.

Los conceptos que emergían durante las entrevistas fueron ordenados atendiendo a un sistema de codificación que ha ido evolucionando en el tiempo. Estos temas de interés han ido ampliándose en algunos casos o reduciéndose en otros a lo largo de la investigación al aparecer nuevas perspectivas tras el acceso al escenario y la toma de contacto con la muestra (primeras entrevistas). Algunas

categorías de análisis surgieron directamente de los datos empíricos originales (por ejemplo “particularidades de la amputación” o “vida previa”). Otras, sin embargo aparecieron a partir de la comparación teórica y resultaron de contrastar y comparar las anotaciones del investigador (Trinidad, 2006). Ejemplos de categorías de este tipo son las etiquetadas como “emociones”, “culpa/responsabilidad” o “Corporalidad. Estigma”.

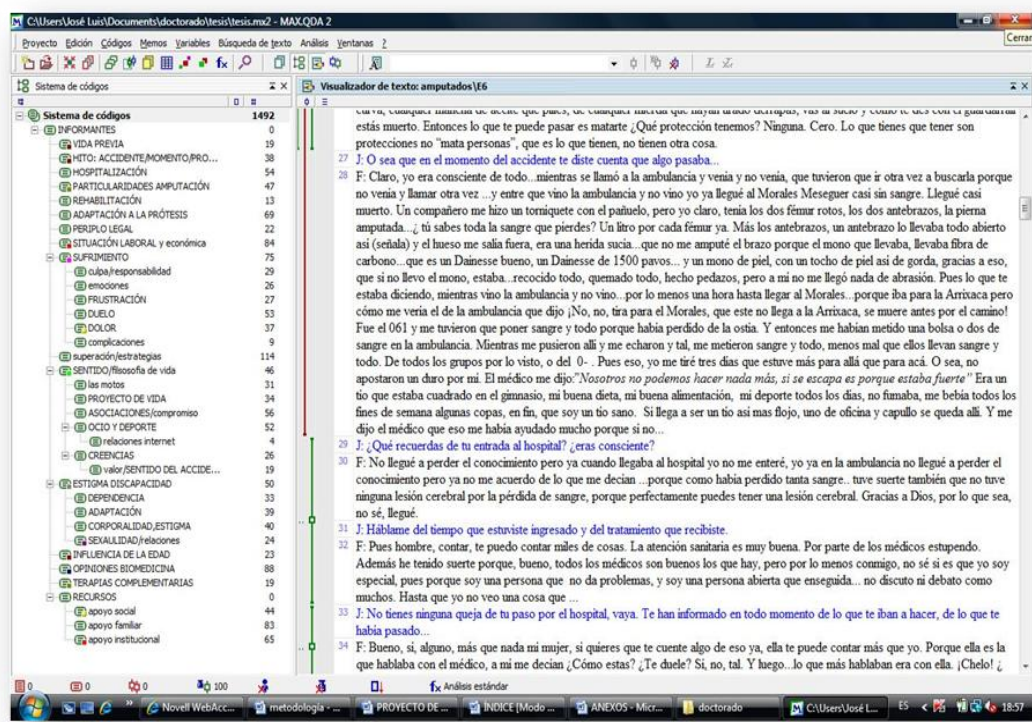


Figura 3. Pantalla correspondiente al programa informático MAXQDA2©

Inicialmente clasificamos los datos atendiendo al siguiente sistema de clasificación categorial:

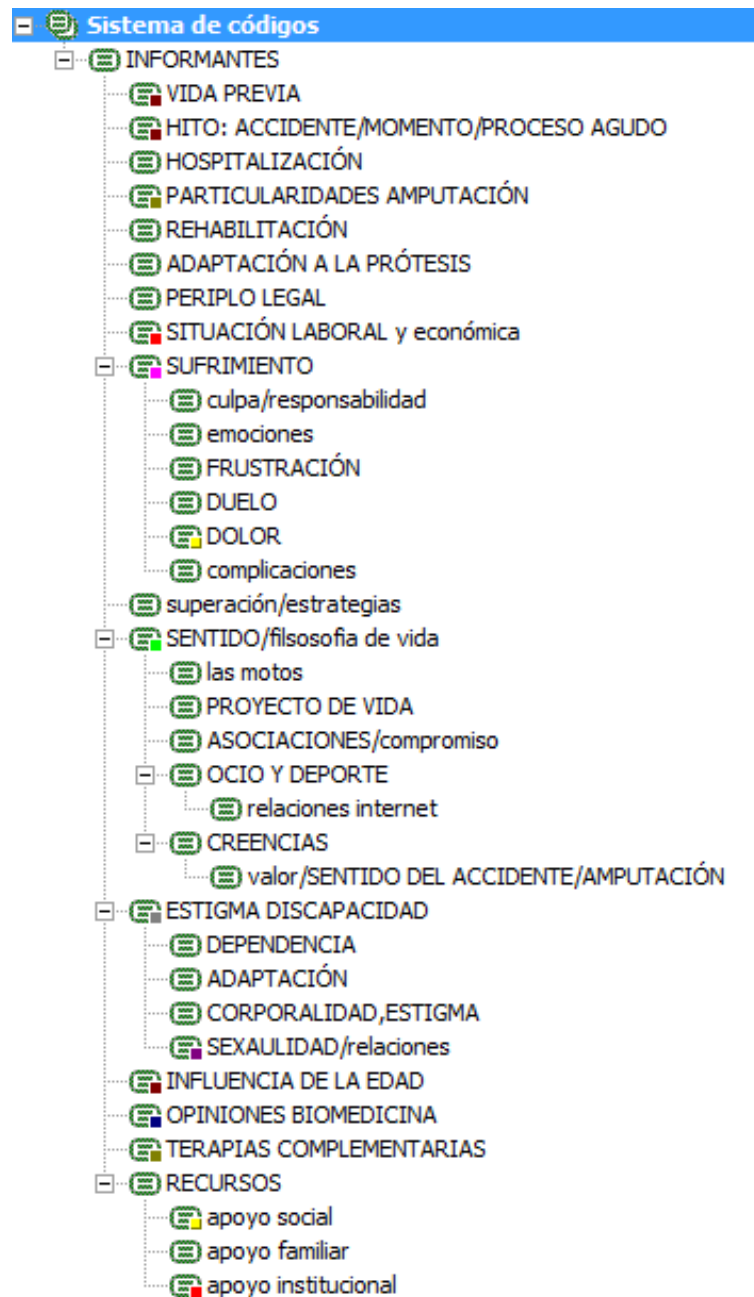


Figura 4. Pantalla correspondiente al programa informático MAXQDA2©

La forma de codificación que hemos llevado a cabo ha sido abierta (Cuñat, 2007). Es decir, íbamos leyendo la transcripción e identificando palabras clave, unidades de datos y temas de interés que en ocasiones coincidían con el tipo de pregunta que les proponíamos a los informantes y en otros casos la respuesta derivaba en otra categoría distinta a la pretendida en la pregunta. A partir de ahí iban surgiendo ideas que plasmábamos en *memos* que, o bien añadíamos al programa MAXQDA2 o bien anotábamos en nuestro cuaderno.

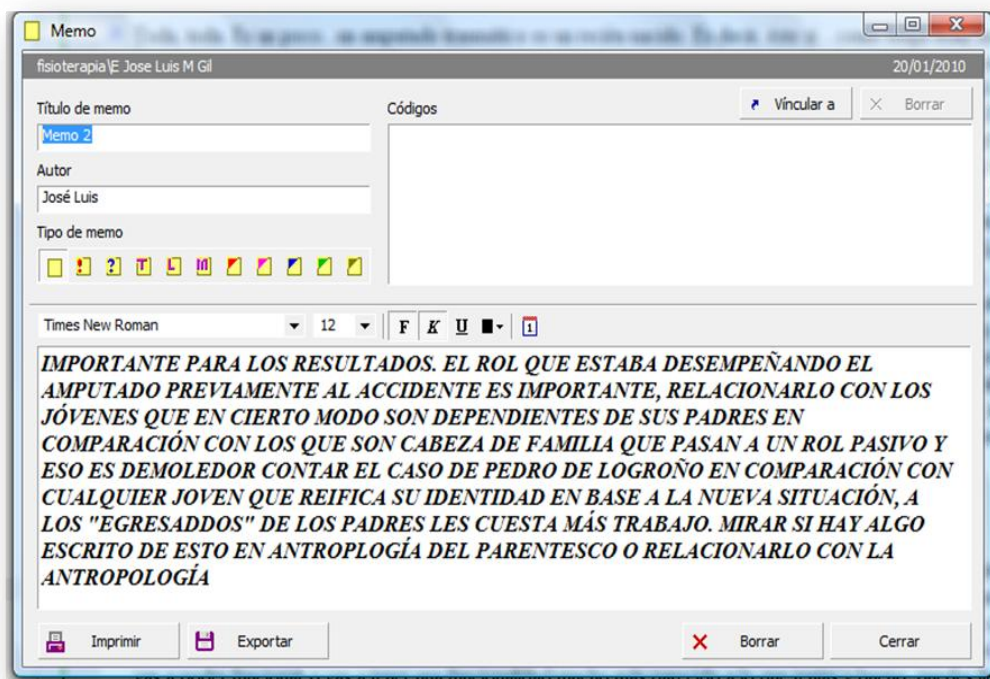


Figura 5. Imagen del programa MAXQDA2 dónde hemos reflejado una "Memo" tras leer el texto.

A continuación exponemos las categorías más relevantes:

1. VIDA PREVIA. En todas las entrevistas se habla sobre un antes y un después. El “antes”, la vida que han dejado atrás, el cuerpo que se ha perdido, las actividades que se realizaban, ese trabajo, ese deporte, esa rutina que ya no va a ser la misma. En ocasiones aflora claramente el rol que ocupaba esta persona en su estructura familiar y contexto social.
2. HITO (RUPTURA). El accidente suele ser el momento traumático que separa el antes y el después. Observamos cómo el entrevistado valora ese momento, cómo lo recuerda y qué vivencias comparte con nosotros.
3. PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN. Tras el suceso más o menos traumático de la pérdida del miembro se sucede un periodo de tiempo en el que la persona está internada en un hospital. Es un momento interesante por lo fundamental que resulta en la experiencia de los sujetos. La mayoría coinciden en la valoración que hacen de él. Queríamos explorar este momento de transición entre la normalidad y la discapacidad. En muchos casos esta etapa se prolonga si aparecen otras lesiones.
4. PARTICULARIDADES DE LA AMPUTACIÓN. En este sentido queríamos saber cómo influye en la vivencia del proceso de perder una pierna las circunstancias concretas que rodean el hecho traumático o quirúrgico. Aquí entran en escena otras particularidades como si ha sido producto de un accidente, si ha sido producto de una enfermedad vascular, cómo recuerda el momento el sujeto. Las ideas que engrosan el imaginario colectivo sobre posibilidades terapéuticas de la Medicina que están sobrevaloradas (reimplantes), qué se podía haber hecho y qué no, etc.
5. PERIODO DE REHABILITACIÓN. Este período es otra de las fases por las que pasan todos los amputados de miembro inferior. Queríamos explorar el discurso de los sujetos sobre esta etapa. Las expectativas y la realidad no siempre se corresponden.
6. ADAPTACIÓN A LA PRÓTESIS. La prótesis es un tema central en el discurso de los amputados y queríamos indagar precisamente en la valoración subjetiva de llevar consigo un objeto artificial que suplante la pérdida de una estructura corporal que les pega a la tierra y que les sostiene. La importancia de la protetización como proceso de inserción en la sociedad la englobamos en esta categoría.

7. PERIPLO LEGAL. En las amputaciones, sobre todo en las traumáticas por accidentes, suele haber un periodo en el que la sociedad debe de reconocer de nuevo al sujeto. Éste ya no es el mismo y no realiza la misma función en la estructura social. El orden se modifica y esto suele resultar duro. La manera de resolverlo suele pasar por la legalización de la nueva situación por medio de tribunales, juicios, valoraciones, peticiones de indemnización, subsidios, papeleos, etc. que pueden tardar en resolverse y que marcan un punto de inflexión en la vida del sujeto. En los discursos este punto tiene diverso peso dependiendo de las circunstancias de la amputación.

8. SITUACION LABORAL Y ECONÓMICA (PREVIA Y POSTERIOR). Hemos incluido esta categoría al aparecer en la mayoría de las entrevistas con un peso importante. Queríamos saber si el hecho de tener un respaldo económico reducía el nivel de sufrimiento en estas personas.

9. SUFRIMIENTO. Es una categoría muy general. Sin embargo es la piedra angular de la investigación. Ahí contemplamos fundamentalmente los discursos negativos en cuanto a emociones, vivencias, dolor, frustración, duelo y todo aquello que genere en el sujeto malestar de forma subjetiva en relación con lo que le ha ocurrido. Estos discursos se convierten en temas que clasificamos en subcategorías dentro de la categoría superior de Sufrimiento. Observamos que cuando aparece el sufrimiento éste afecta a todos los ámbitos de la persona. Se hace evidente sobre todo en el entorno, no se trata de algo cerrado sino de un sentimiento compartido de forma muy intensa por quienes rodean a la persona pudiendo llegar a experimentar con notable intensidad el mal del otro.

10. CULPA/RESPONSABILIDAD. Al principio no contemplamos analizar esta idea, pero tras realizar varias entrevistas nos percatamos de que tenía relevancia en la vivencia del proceso y en la superación del duelo y comenzamos a codificar de nuevo teniéndola en cuenta. Pertenería a una subcategoría dentro de sufrimiento.

11. DOLOR. El dolor aparece como un potente generador de sufrimiento. Queríamos indagar en qué medida afectaba a estas personas no sólo en la fase aguda. También nos interesaba la gestión biomédica del mismo.

12. ESTRATEGIAS DE SUPERACIÓN PERSONAL. Es la categoría de la que más se ha hablado y pone de manifiesto la búsqueda de soluciones que emprende el

ser humano cuando ocurre un hecho desestructurante. Para nosotros es una de las categorías más importantes.

13. SENTIDO. Cómo se afronta esto. No es fácil otorgar un sentido a lo que aparentemente no lo tiene. La reorientación de la vida y de la experiencia corporal pasa por tener una explicación que nos permita continuar. Buscamos las distintas interpretaciones que dan los sujetos. Hay de todo. El sentido es una categoría que a la hora de presentar los datos aparecen subcategorías como proyecto vital, creencias, etc.

14. LAS MOTOS. Dado que la mayor parte de las personas entrevistadas han sufrido un accidente de moto, intentamos hacer una aproximación a la realidad del motorista, encuadrándolo en una actividad de ocio, y ver si tal circunstancia influye en la experiencia del sufrimiento.

15. PROYECTO VITAL. Subcategoría de sentido. Explorar el sentido incluye el análisis de las metas y tareas que se proponen en un futuro tanto a corto como a largo plazo.

16. ASOCIACIONES Y COMPROMISO CON LOS DEMÁS. Trascender los propios problemas es un síntoma claro de aceptación y adaptación. El empeño en buscar islas de sentido y comunidades de apoyo, además de servir de utilidad para los que han de pasar por la misma experiencia es lo que intentamos analizar con esta categoría.

17. OCIO Y DEPORTE. Inmersos en la cultura del ocio nos encontramos con que en ocasiones dicho ocio puede ser el que vehiculice la adaptación a una nueva vida. El deporte es un tema muy mencionado en lo que nos cuentan los amputados. Pertenecería a la categoría de estrategias en la gestión del sufrimiento.

18. CREENCIAS Y SENTIDO OTORGADO AL ACCIDENTE. Encontrar un sentido trascendente a los acontecimientos no es frecuente. En ocasiones no tiene por qué ser trascendente para tener sentido. Nos encontraremos todo tipo de interpretaciones. También intentaremos indagar en las creencias de base de estas personas y de qué manera han influido en la vivencia de su historia.

19. ESTIGMA DISCAPACIDAD. Incluimos aquí la parte de sufrimiento social. Cómo los ven y cómo se ven en un contexto de cotidianidad.

20. **DEPENDENCIA.** Cuestiones relacionadas con el nivel de dependencia y de independencia. Probablemente no sólo tenga que ver con el tipo de lesión. Los testimonios así lo atestiguarán.
21. **ADAPTACIÓN.** Cómo se adapta el amputado a la nueva vida y a los nuevos y distintos roles que le toca interpretar.
22. **CORPORALIDAD (ESTIGMA).** Nos centramos en la percepción del propio cuerpo mutilado y cómo tiene un componente cultural importante.
23. **SEXUALIDAD (RELACIONES).** Aunque es un tema poco tratado sí que determinados informantes han hablado de ello.
24. **INFLUENCIA DE LA EDAD.** Cómo se vivencia la experiencia traumática dependiendo de la edad.
25. **OPINIONES DE LA GESTIÓN BIOMÉDICA DEL PROCESO.** Este es otro de los pilares del proyecto. El sufrimiento gestionado casi exclusivamente desde la Medicina nos ofrece visiones de todo tipo. Habitualmente contrapuestas entre los profesionales y los pacientes. Hemos explorado a fondo este particular.
26. **TERAPIAS COMPLEMENTARIAS.** A pesar de ser una categoría con muy poco peso en los discursos de los entrevistados, nos interesaba incluirla para tener constancia de su importancia en relación a la gestión biomédica.
27. **APOYO SOCIAL.** Al perder metafóricamente el principal apoyo, que son los pies, debemos agarrarnos a algo. Nos interesaba conocer qué papel juega el apoyo de la red social del amputado.
28. **APOYO FAMILIAR.** De igual manera la estructura familiar sufre un vaivén. Vemos cómo responden y cómo lo viven el afectado y su entorno familiar.
29. **APOYO INSTITUCIONAL.** Motivo de controversia, está presente en la mayor parte de los entrevistados con reivindicaciones al respecto.

Al revisar la bibliografía sobre amputados hemos encontrado que algunas de las categorías de análisis de este estudio eran similares a las variables de otros trabajos. Fundamentalmente en aquellos estudios provenientes del ámbito psicológico o psiquiátrico que determinaron los factores implicados en la adaptación psicológica de las personas frente a las amputaciones. El psiquiatra José Cañete afirma que las respuestas psicológicas a las amputaciones son peregrinas, variables y complejas. En la siguiente tabla encontramos agrupados dichos factores (Cañete, 2008) que nos inducen a pensar que se ha infravalorado el carácter social de los mismos (factores sociales aparecen en último lugar y

limitados exclusivamente a las repercusiones de la amputación en el ámbito laboral, socio-familiar y económico). Por lo tanto no nos sorprende que en la mayoría de los manuales sobre amputados que hemos manejado las particularidades sociales aparezcan junto con las psicológicas en los capítulos finales.

Factores que intervienen en la adaptación psicológica a la amputación.	
Factores sociodemográficos	Edad Sexo
Factores relacionados con la amputación	Causa de la amputación Nivel de la amputación Tipo de prótesis utilizada Tiempo transcurrido Dolor en el muñón y del miembro fantasma
Factores psicológicos	Personalidad Estilos de afrontamiento Estado cognitivo Apoyo psicosocial Identidad Sexualidad
Factores psiquiátricos	Depresión Ansiedad Presencia de un trastorno mental o por uso de sustancias
Factores sociales	Funcionamiento social Nivel de apoyo familiar y social Profesión y nivel económico

Tabla3. Factores que intervienen en la adaptación psicológica a la amputación (Tomada de Cañete, 2008: 478)

Hay que resaltar de nuevo que todo es un proceso simultáneo: codificación, comparación y análisis (Trinidad, 2006). Los datos recogidos fueron analizados desde el comienzo mismo de la investigación y prolongándose a la par que el desarrollo de la misma (como es habitual en la investigación cualitativa). Existen diversas formas de interpretar los datos. Aquí presentamos las dos que hemos creído significativas y que en el fondo coinciden en la mayor parte de los aspectos. En nuestro caso previamente habíamos hecho una búsqueda bibliográfica y partíamos con una base teórica. En este sentido estamos próximos al estilo etnográfico de Taylor y Bogdan.

El análisis cualitativo tiene como premisa que, para desentrañar el fenómeno estudiado, sea necesario que el mismo investigador que recoge la información sea el que la analice realizando una serie de procedimientos, que se llevan a cabo de forma simultánea a la recogida de datos. En el tipo de análisis etnográfico presentado por Taylor y Bogdan (1994) se describen tres fases:

- Fase 1. Identificando los temas de estudio examinando los datos (descubrimiento). Tras la transcripción y minuciosa relectura de las entrevistas y los documentos, así como de las notas de campo de la observación participante se desarrollan las cuestiones teóricas en torno a los temas, conceptos y proposiciones que emerjan. Es una tarea reflexiva e interpretativa. Previamente se revisa todo el material bibliográfico sobre el tema. En este punto difiere de la Teoría fundamentada. Los temas de estudio que aparecen en esta investigación han sido contextualizados y descritos en los apartados de estado de los conocimientos y marco teórico (Sufrimiento, dolor, modernidad, sentido de la vida, percepción corporal, estigmatización, poder biomédico, etc.).
- Fase 2. Codificación de los datos. Se proponen categorías para clasificar y depurar los datos, lo que permite su posterior análisis. Se irán agrupando y ordenando los datos de forma que progresivamente vamos clasificando la información según los códigos y categorías elegidas. El análisis provendrá de la estimación de los elementos presentes o ausentes en los datos clasificados. El tipo de análisis que se efectúa en este apartado es del tipo exploratorio tanto directo como indirecto, estudiando tanto el contenido explícito y manifiesto como la información latente.

- Fase 3. Relativización de los datos. Se irán en esta fase contextualizando los datos para comprenderlos correctamente. Interesa saber si los datos recogidos han sido solicitados o no, la influencia del investigador u otras personas, presupuestos de partida del investigador, las fuentes de los datos, etc.

En nuestro caso, hemos ido recopilando impresiones, ideas, reflexiones, memos que se han ido generando de la lectura de los documentos textuales sobre los que hemos ido trabajando durante la codificación y en relecturas posteriores.

Comparando la información obtenida intentamos hallar patrones, diferencias y similitudes, relaciones entre conceptos. Este método comparativo constante es característico del análisis cualitativo. Por ejemplo, en un caso (E.15.A) nos sorprendió que el tipo de apoyo familiar que tuvo fue considerado por ella muy alejado de la comprensión y aceptación esperada, sus padres participaban de la idea colectiva de estigma de la época. Intentar ver las similitudes y contrastar de forma comparativa con otros casos era necesario. Escribimos la siguiente memo que luego nos serviría para la posterior clasificación teórica (Clasificación de memos y unión de datos fragmentados).

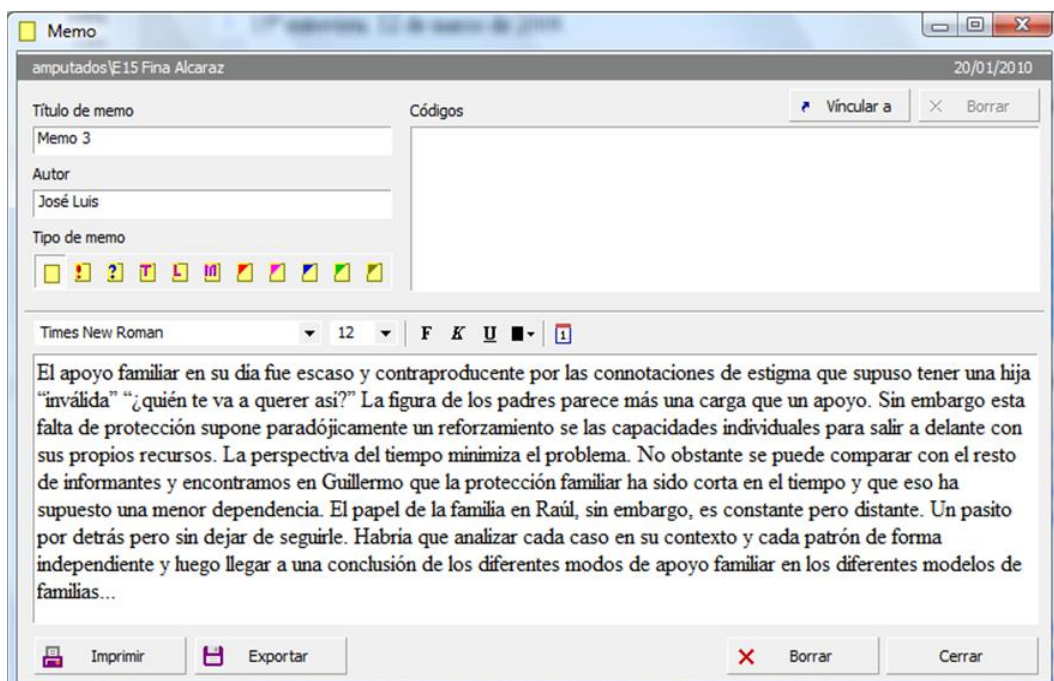


Figura 6. Memo extraída del MAXQDA2©.

Por lo tanto se trata de clasificar ideas, no datos. Es una clasificación conceptual. Ahora es cuando hacemos una nueva búsqueda bibliográfica al respecto que apoye o cuestione los conceptos generados en el análisis.

2.7. CONSIDERACIONES ÉTICAS.

En el desarrollo de la investigación no se han visto vulnerados ninguno de los derechos fundamentales de las personas. El estricto cumplimiento de las normas metodológicas que aseguran el secreto profesional es de vital importancia en este trabajo.

Es en la utilización de la técnica de la observación participante dónde más dilemas éticos podrían aparecer, ya que las entrevistas son totalmente transparentes y voluntarias, siendo la información recogida enteramente consciente y no forzada.

No se han expuesto datos que puedan comprometer ni a los profesionales sanitarios ni a las personas amputadas o sus familiares; aún cuando el investigador conozca detalles íntimos de la población estudiada no han sido revelados sin el consentimiento expreso de los actores sociales implicados en el estudio. Asimismo el anonimato ha quedado asegurado en todos los casos a pesar de que todos los informantes accedieron a que apareciese su nombre. En un primer momento decidimos cambiar el nombre real por uno ficticio para evitar dar la sensación de cosificación si usábamos códigos alfanuméricos. Posteriormente nos decantamos por ésta última opción a pesar de restar calidad argumental porque entendimos que primaba la confidencialidad por encima de todo. El sistema de codificación de informantes que hemos elegido es el siguiente:

- Los entrevistados amputados aparecerán como (E.A.) seguido de un número consecutivo en relación al orden en el que se realizó la entrevista, por ejemplo el primer entrevistado amputado será (E.A.1) y así sucesivamente.
- Los familiares se han codificado como (E.Fm.) seguido del número de orden.
- Los profesionales se han codificado atendiendo a su categoría, de manera que los traumatólogos se reflejan como (E.T.), los fisioterapeutas como (E.F.) y los ortopedas como (E.O.).

En cuanto al consentimiento consciente de los sujetos para ser observados hay que separar aquello que ocurre en un escenario público como puede ser una sala de espera, una cafetería o un pasillo, de lo que pueda ocurrir en la Privacidad de una consulta o un domicilio. En el último caso no se relatará aquello que los sujetos conscientemente no hayan consentido. Con relación a lo que el investigador observe en lugares considerados públicos, aún en el caso de no pedir permiso a los presentes para ser observados, no se revelarán datos sobre aquellos detalles que comprometan el honor ni la intimidad de ninguno de los participantes.

El enfoque de la investigación posibilita que los resultados obtenidos tengan una aplicación práctica y redunden en la mejora de la calidad de vida y en la merma del sufrimiento aparejado al dolor y la marginación de cualquier grupo de personas. En principio suponemos que serán del todo beneficiosos no sólo para el grupo en cuestión (amputados) sino para la población en general.

En este sentido confesamos nuestro propósito último, que no es sino intentar posicionarnos junto a las personas que padecen una amputación. Si no nos acercamos no entenderemos por qué sufren y cómo sufren. Necesitamos comprenderlo. En la aproximación a su dolor encontraremos la perspectiva idónea para aprehenderlo y mitigarlo más allá de las terapias establecidas para su recuperación física o emocional.

UNIDAD TEMÁTICA III: RESULTADOS.

CAPÍTULO III. EL PRESENTE DE LAS COSAS PASADAS. UNA APROXIMACIÓN A LA VIDA PREVIA DE LOS AMPUTADOS.

- 3.1. LA GESTIÓN DEL TIEMPO.
- 3.2. EL ACCIDENTE COMO POSIBILIDAD SIMBÓLICA.
- 3.3. DEL TRABAJO AL OCIO Y VUELTA A EMPEZAR.
- 3.4. RECOMPONER LOS PEDAZOS DEL YO. EL TIEMPO COMO ESTRUCTURA RELATIVA DE LA CONCIENCIA.
- 3.5. IMPORTANCIA DEL ROL (ACTIVO-PASIVO).

CAPÍTULO IV. EL HITO QUE CAMBIA LA TRAYECTORIA VITAL. INSTANTÁNEAS DE UN MOMENTO.

- 4.1. REFLEXIONES SOBRE LA INVULNERABILIDAD. EL CARÁCTER INESPERADO E INCOMPENSIBLE DE LOS ACCIDENTES.
- 4.2. LA TUTELA DE LA FORTUNA O EL PAPEL DE LA CASUALIDAD EN LA TRAGEDIA.
- 4.3. EL PODER DE LA CIENCIA. HACIA LA INMORTALIDAD DEL CUERPO.
- 4.4. VOLVER A NACER. EL AUXILIO Y EL INICIO DE LA GESTIÓN DEL SUFRIMIENTO EN EL AMPUTADO.

4.5. EL PODER DE LA CIRUGÍA Y EL MITO DEL REIMPLANTE. DIFERENTES CONCIENCIAS DE UN MISMO HECHO.

4.6. AMPUTACIÓN IMPENSADA VERSUS ANHELADA. PARTICULARIDADES DEL AMPUTADO TRAUMÁTICO RESPECTO AL VASCULAR.

CAPÍTULO V. EL PRINCIPIO DEL CAMINO. LOS INICIOS DE UN ITINERARIO COMO AMPUTADO.

5.1. EL PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN.

5.1.1. Confusión inicial.

5.1.2. Periodo de lucha.

5.1.3. Tiempo de hospitalización.

5.1.4. Valoración de la atención.

5.1.5. Manejo de la información. La sábana por encima.

5.1.6. La vuelta a casa. Enfrentarse con la realidad.

5.2. PENSAR EL NUEVO CUERPO. VUELTA A LA VIDA Y REHABILITACIÓN.

5.2.1. Regiones de silencio.

5.2.2. Volver a habilitar.

5.3. EL CUERPO-MÁQUINA. IMPORTANCIA DE LA PRÓTESIS.

5.3.1. Prótesis inteligentes. Los atributos fantásticos de las prótesis.

5.3.2. Importancia de parecer una pierna. El sentido de la estética en este contexto.

5.3.3. El negocio del sufrimiento. El mito del Ferrari contra el seiscientos.

5.3.4. La perfección técnica versus el esfuerzo personal.

5.4. LA REINSCRIPCIÓN DEL AMPUTADO EN UN NUEVO ORDEN.

5.4.1. El periplo legal.

5.4.2. Importancia de la situación laboral y económica.

CAPÍTULO VI. UNA APROXIMACIÓN ANTROPOLÓGICA AL SUFRIMIENTO DE LOS AMPUTADOS DE EXTREMIDAD INFERIOR.

- 6.1. HABLEMOS DE SUFRIMIENTO.
- 6.2. EL DUELO.
- 6.3. SOBRE LA RESPONSABILIDAD.
- 6.4. INFLUENCIA DE LA EDAD EN LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO.
- 6.5. EL DOLOR Y SU MANEJO.
- 6.6. EL ESTIGMA DE SER AMPUTADO EN LA SOCIEDAD DEL OCIO.

CAPÍTULO VII. LA GESTIÓN DEL SUFRIMIENTO.

- 7.1. ESTRATEGIAS PERSONALES EN EL MANEJO DEL SUFRIMIENTO. EL CÍRCULO IMAGINARIO.
- 7.2. LA IMPORTANCIA DEL SENTIDO. CREENCIAS Y FILOSOFÍA DE VIDA EN LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO.
- 7.3. IMPORTANCIA DE LA GESTIÓN BIOMÉDICA DEL PROCESO. OTRAS FORMAS DE ATENCIÓN AL MARGEN DE LA MEDICINA.
- 7.4. LOS RECURSOS DEL ENTORNO. EL APOYO SOCIAL Y EL ASOCIACIONISMO EN EL CONTEXTO DE LOS AMPUTADOS.

CAPÍTULO III. EL PRESENTE DE LAS COSAS PASADAS. UNA APROXIMACIÓN A LA VIDA PREVIA DE LOS AMPUTADOS.

¿Qué es, pues, el tiempo? Si nadie me lo pregunta, lo sé; pero si quiero explicárselo al que me lo pregunta, no lo sé. Lo que sí digo sin vacilación es que sé que si nada pasase no habría tiempo pasado; y si nada sucediese, no habría tiempo futuro; y si nada existiese, no habría tiempo presente. (S. Agustín, 1990: 75).

3.1. LA GESTIÓN DEL TIEMPO.

Cuando accedemos a los relatos de las personas amputadas emergen narrativas de cómo eran sus vidas antes del accidente. Suele ser el tema inaugural de las conversaciones. Los que tienen reciente el hito lo hacen con más intensidad. Se encuentran aferrados todavía a una identidad corporal referencial, a un modo de vivir, a una imagen y a una conciencia que todavía se resiste a conceder la ausencia de una parte del cuerpo. El ser incompleto no se configura porque no existe. Es un fantasma igual que lo es el dolor. Darse cuenta de que el total no es la suma de las partes cuesta. Necesita de la intervención del tiempo. Una vez que éste ha ejercido su efecto, el sujeto no se siente en ningún modo incompleto, es quién es.

Al fin y al cabo, tanto antes de sufrir la amputación como después, de lo que se trata es de gestionar el tiempo. Es un percibirse y un habitar dentro de un contexto no sólo espacial y relacional, sino también temporal. Y esto es muy importante. En el diapasón que marca el ritmo accedemos a dos tiempos distintos, a dos armonías que configuran las bandas sonoras de sus existencias antes y después del accidente.

La vida previa a la amputación se suele traducir en una sucesión de momentos de actividad gestionada por el sujeto. Se aprende un papel y se reproduce dentro de un abanico de posibilidades. Podemos hablar de valoraciones más o menos positivas de una vida previa a la amputación. Dichas valoraciones dependen del bagaje vital de la persona. Los informantes jóvenes poseen menos elementos que considerar, mientras que los amputados de cierta edad le confieren al tiempo pasado un peso muy distinto y una valoración que suele contener más componentes a juzgar.

Analizar las respuestas a “cómo era tu vida” implica reconocer que el contexto de la investigación es la amputación, pero ello no significa que esta circunstancia sea el hito más significativo de una vida. El investigador focaliza su atención sobre este hecho. Pero es un episodio que, aunque permanece, la perspectiva del tiempo y la experiencia tienden a diluirlo, a disolverlo. Por esta razón se encuentra muy presente en el discurso de los recién amputados su vida previa, porque precisamente es todavía su vida reciente, que en la linealidad les pertenece y de la que la memoria se resiste a desprenderse.

El filósofo y psicólogo Ramón Bayés (Bayés, 2002) se apoya en San Agustín para contextualizar y medir el sufrimiento, que se experimentaría como una percepción extremadamente tediosa del tiempo. Para el filósofo cristiano el tiempo es presente. O mejor dicho, debería de ser valorado conceptualmente en forma de presente, en *“un presente de las cosas pasadas, un presente de las cosas presentes y un presente de las cosas futuras... El presente de las cosas idas es la memoria. El de las cosas presentes es la percepción o la visión. Y el presente de las cosas futuras, la espera”*. (S. Agustín, 1990: 78).

Para el recién amputado el “presente de las cosas pasadas” está muy vivo y sobrevalorado porque precisamente el “presente de las cosas presentes” está dominado por el dolor y la desestructuración y el de las “cosas futuras” está impregnado de incertidumbre.

La valoración de una vida siempre se construye apoyada en un punto de referencia. Tendemos a ser comparativos⁵². Cualquiera de nosotros puede hacer una valoración negativa de su vida. Puede ser insatisfactoria aún teniendo todo tipo de comodidades. Sin embargo, si nos encontramos de frente con un hito de carácter traumático nuestro enfoque cambia y el valor se reconstruye con el padecimiento como hito referencial. Este tópico se cumple en nuestros informantes. Aunque no necesariamente todos los sujetos valoran su vida de forma más positiva antes que después de la amputación. Todo depende del paso del tiempo y del sentido que se le otorgue al hecho en sí, integrándolo en un contexto vital con significado. Pasemos a la parte descriptiva, para luego (intentar) interpretar.

⁵² *“Interpretamos el pasado en las líneas de nuestro pensamiento y nuestra conversación, orientándolo hacia nuestro presente. Por ello, las percepciones y recuerdos actualizan constantemente nuestras opiniones y nuestra perspectiva”* (Lehmann, 2005: 194).

Algunos nos hablan amargamente de su vida anterior poniendo el acento en aquellas cuestiones que han perdido, pero que aparecen todavía demasiado presentes. Sus valoraciones acerca de la vida que habían llevado son tremendamente positivas. Vida basada en los dos pilares fundamentales que se repiten en muchos discursos. A saber, el trabajo y el ocio (y las relaciones sociales derivadas de ambas esferas).

“...Llevaba una vida, pues...estupenda. Tenía mi trabajo (...) Después salía (...) y luego me iba a mi gimnasio, (...) haciendo pesas, corriendo por ahí (...) Mis salidas con la moto con mis amigos...llevaba una vida de puta madre. ¡Yo no paraba! (...) Los fines de semana no parábamos, que si para la playa (...) que si ahora salimos de fiesta, que ahora nos vamos al cine, en fin...lo que hace todo el mundo” (E.6. A).

El vivir deprisa como idea positiva contrasta considerablemente con la estimación inmediatamente posterior al accidente. Se repite el patrón de secuencia inicial: *Actividad (activo)*, *hito (amputación)*, *pasividad (pasivo)*. Cómo se ve uno en la actualidad y cómo se vaticina el futuro no es fácil cuando se está inmerso en este proceso. La conciencia se nubla de emociones negativas. El alma está en carne viva.

“...Porque mi vida totalmente ha cambiado (...) De momento te rompe toda la vida (...) ya empiezas a comerte la cabeza y te hundes (...) ya nada va a ser igual, porque por muy bien que vayan las prótesis (...) nunca en la vida va a ser como tu pierna (...) la sensación de que tienes el pie en el suelo nunca la vas a tener.” (E.6. A).

Las ideas de posibilidad no afloran. Ahora predominan las imágenes de imposibilidad. Muchos de los informantes hablan en pasado de elementos clave de su propia identidad, perdidos irremediabilmente, hechos añicos como sus huesos.

“...Era una persona alegre, una persona que estaba contenta con lo que hacía (...) Extremadamente deportista (...) era tremendamente feliz, tanto en lo

profesional como en lo personal. Y después llegó...hoy hace once meses y bueno...no lo tengo superado. Estoy en tratamiento psicológico, psiquiátrico...y bueno, la rehabilitación (...) y ahora me quedo...ni una sombra de lo que era." (E.18. A).

En ambos casos el accidente simboliza un frenazo en una vida que discurre a un ritmo frenético. Ahora hay otro ritmo que lo marcan la amputación o las secuelas. El tiempo cronológico se torna discordante con el tiempo percibido. Los periodos ocupados laboralmente o en actividades de ocio se han tornado tiempos de incertidumbre y espera. Tiempos acaparados por el sufrimiento. Tiempos de espera a que resuelvan aquellos asuntos legales necesarios para obtener una nueva estabilidad económica, de repetidas intervenciones quirúrgicas, de rehabilitación (volver a ser hábil en algo), de reconfiguración del rol familiar (de "cuidador" a "cuidado"). El tiempo se experimenta tedioso y parsimonioso.

Nos adherimos a las reflexiones que hace Ramón Bayés en su artículo "Tiempo y enfermedad" sobre la percepción del tiempo de la persona que sufre. Las cualidades del tiempo experimentado por el que padece no suelen coincidir con las percepciones de los que ocupan la estructura terapéutica que le asiste. Tanto allegados como sanitarios (sobre todo éstos últimos) bailan a otro son. La soledad del que espera se traduce en sufrimiento añadido: *"los tiempos de espera suelen ser tiempos de amenaza y, por tanto, tiempos de sufrimiento. Y, desgraciadamente, la duración de estos periodos de espera será percibida por el enfermo —y sus familiares— como mucho mayor que los tiempos que marcan el calendario y el reloj. Lo terrible es, por tanto, no sólo que el enfermo percibe el tiempo de espera como más largo de lo que es, sino que este tiempo es tiempo de sufrimiento. Desde el punto de vista de su percepción subjetiva, el enfermo, y/o su cuidador primario, tiene(n) la impresión de que sufre(n) durante mucho más tiempo que el que realmente transcurre"* (Op. Cit., 104).

3.2. EL ACCIDENTE COMO POSIBILIDAD SIMBÓLICA.

En cuanto a la visión metafórica del hito que cambia la vida tenemos en la literatura varias interpretaciones. En el plano de lo simbólico cabe destacar la que se hace desde *La enfermedad como camino* (Dethlefsen, 2005). En este libro se expone una interpretación trascendente de los accidentes en función del lenguaje que utilizan los accidentados para dar la explicación del mismo: “*Con frecuencia, la pregunta << ¿Quién tuvo la culpa del accidente?>>, nos da la respuesta clave: <<no pude frenar a tiempo>>indica que una persona, en algún aspecto de su vida, ha acelerado de tal manera (por ejemplo en el trabajo) que ha podido llegar a poner en peligro tal aspecto. Esta persona debe interpretar el accidente como una llamada a examinar todas las aceleraciones de su vida y aminorar la marcha. (...) Casi siempre los accidentes de tráfico acarrear un intenso contacto con otras personas; en la mayoría de los casos, la aproximación es excesiva y, desde luego violenta.*” (Op. Cit., 261).

En los discursos aparecen numerosas formas de “caídas”, “derrapes” y “choques”. Esto puede analizarse desde un punto de vista alegórico. Con el accidente como símbolo de hito transformador de una trayectoria vital y de un cuerpo que ya es otro, un otro extraño. Los testimonios de los motoristas dan cuenta de una vida previa muy activa, rápida, como en el caso de este informante (en pleno proceso de desintoxicación ocurre el accidente y choca con el quitamiedos de la autovía):

“...Iba extremadamente rápido (...) yo en un momento tuve de levantar la moto, tú levantas la moto (...) ya me faltaba carretera, yo iba a 230 (...) ese día no había consumido (...) iba con prisa para llegar aquí porque llevaba un gramo encima para llegar aquí y ponerme y fumar” (E.5.A).

En otra entrevista nos encontramos con un testimonio en el que se reconoce la necesidad de un cambio de dirección vital que precisamente se posibilita con el accidente como catalizador del mismo. La vida previa es sopesada en sentido negativo. De hecho sus ideas religiosas “chocaban” con su modo materialista de vivir. Desde su perspectiva idealista el accidente supuso equilibrar una injusticia social encarnada en su persona:

“...Perfecta. Yo lo tenía todo. Tenía coche, tenía moto, todo. Tenía dinero, tenía para viajar (...) lo mío era un poco especial (...) porque yo también estaba harto de tenerlo todo (...) yo decía que por qué yo lo tenía todo y por qué había gente que no tenía nada. ¿Por qué era tan injusta la vida?” (E.4. A).

No se puede sostener fehacientemente que la causalidad de lo accidental esté en el modo en el que vivimos previamente. Aunque es seguro que nuestras acciones tienen su reacción, nadie desearía estar amputado como respuesta a una falta de sentido vital o a la necesidad de un cambio de rumbo. La no intencionalidad no implica, por otro lado, que no se pueda realizar una lectura simbólica en los términos en los que se hacen desde las teorías aparentemente descabelladas de Dethlefsen y Dahlke. El resultado es que existe ese frenesí previo (relacionado con un tipo valores concreto) y un posterior estado de falta de movilidad vehiculizado por un hecho trágico. ¿Qué sentido podría tener esto? Analicémoslo desde la perspectiva de los autores mencionados: *“Los huesos se rompen, casi sin excepción, en circunstancias de hiperdinamismo (automóvil, moto, deportes), por intervención de un factor mecánico externo. La fractura impone inmediatamente la inmovilización (reposo, escayola). Toda fractura provoca una interrupción del movimiento y la actividad y exige descanso. De esta pasividad forzosa debería surgir una reorientación. (...) La fractura rompe con el camino anterior que estaba caracterizado por la hiperactividad y el movimiento.”* (Op. Cit., 265).

Tomemos la última frase, se “rompe con el camino anterior”. Esa ruptura no es una catarsis, es un cambio de rumbo que se produce con violencia y por ello resulta desestructurante. La ruptura corporal y emocional lleva aparejada una fractura en todos los ámbitos de la persona. Los testimonios nos hablan de “desestructuración”. El padre del anterior informante nos lo ilustra de este modo:

“...Él no se dio cuenta de la trascendencia que tenía el tema. Dice ¡Bah, si por una pierna no pasa nada! Aparentemente no pasa nada (...) Pero un golpe de esos te desestructura absolutamente todo, todo. Te desestructura la familia, te desestructura la economía, te desestructura los proyectos, todo lo desestructura” (E.2. Fm).

En el paradigma de la *enfermedad como camino* habría una responsabilidad extrema sobre absolutamente todo lo que nos sucede. Nada ocurre, según esto, por azar o por intervención sobrenatural. Es una filosofía de la enfermedad diferente que recuerda a la ley del karma. Pero no sólo nos llama la atención que en la producción teórica estas interpretaciones existan, sino que, como argumentaremos más tarde, el problema de la responsabilidad sobre nuestros actos se constituye en un eje fundamental a la hora de asumir los acontecimientos y tiene un peso específico importante en lo dicho o en lo obviado por los amputados. Algunos no eluden la responsabilidad y relacionan el accidente con una vida previa llena de frenesí, ignorante y despreocupada. El dolor te enfrenta de modo radical a la realidad, te despierta y te hace ser consciente en cierto modo de tu propia existencia:

“...Con 15 años ¿Qué conocimiento tienes tú? Yo si hubiera tenido más edad no me hubiera pasado eso (...) aquí en el pueblo me conoce todo el mundo y saben cómo he sido (...) Y me han visto cambiar de golpe (...) De ser un zanguango, hablando claro, a ser una persona con la que se puede hablar” (E.7. A).

Otro joven con 23 años pierde una pierna en un choque con una valla de protección yendo en moto. La valoración de su vida pasa por reconocer que el accidente aplacó en cierta medida su ego que calificaba de prepotente. Ahora tiene 32 años. La perspectiva temporal hace que la valoración de su vida tenga cierto sentido. Acoge el accidente y lo incorpora a su trayectoria. También valora su vida previa dentro de un contexto de sociedad de consumo, con un marcado acento en el trabajo y en el ocio:

“...No me iba mal económicamente, y vivía bastante bien (...) Mi estilo de vida iba más a las fiestas, el beber descontroladamente (...) bebía muchísimo, era una persona muy agresiva. ¿Qué me ha pasado con esto?, he cambiado totalmente mi forma de pensar, mi forma de hacer las cosas. Vivo en más consecuencias con los actos que hago (...) me he vuelto una persona más tranquila, me he vuelto una persona que puede solucionar las cosas hablando.” (E.12.A).

El ir de prisa condiciona no solamente que el accidente sea una posibilidad simbólica sino también una mayor experiencia de sufrimiento. El llenar de cosas un lapso temporal, el “tener que hacer”, el participar irreflexivamente de la avalancha de actividades diarias en el modo de vivir previo, supone que las horas de espera, de reposo, se experimenten en forma de sufrimiento. Acostumbrarse al nuevo ritmo no es fácil, lo que no quiere decir que una vez adquirida dicha facultad la persona no tenga enfrente un abanico de posibilidades nuevo. En esta etapa los amputados comenzarán a hablar más del presente, de lo que hacen ahora, en lugar de lo que podían hacer con anterioridad al hito. Al fin y al cabo de lo que se trata es de gestionar el cuerpo, otorgarle un nuevo espacio mental que antes no se contemplaba y habitar un espacio que ahora se torna distinto en un tiempo que nos marca una extraña cadencia.

3.3. DEL TRABAJO AL OCIO Y VUELTA A EMPEZAR.

¿Qué importancia puede tener una vida configurada en torno al binomio trabajo-ocio? El valor otorgado al tiempo “libre” y a las actividades de ocio supone una parte importante de las estructuras en las que se sustenta el sentido de las personas. No siempre este posicionamiento en un marco cultural que valora el ocio es reconocido como positivo para las vidas de algunos informantes. Inmersos en un tipo de sociedad en la que desempeñar un papel productivo es el mejor modo de “ganarse” la vida, dejar de ser productivo se conforma como un inconveniente. La nueva gestión del tiempo libre pasa por dejar de habitar en el plano lúdico que antes nos envolvía. Nos enfrentamos a un escollo, a una pérdida transitoria del rumbo. A un choque cultural dentro de la propia cultura.

Nos manejamos en términos antagónicos; por un lado la satisfacción que se busca en el marco del ocio. Por otro el sufrimiento que supone no acceder a dichos espacios productivos y de esparcimiento tras el accidente. Ya no voy a poder. El filósofo Simón Royo califica de “pereza activa” el hecho de poder comprar y consumir en un contexto capitalista frente a aquellos que por diversas circunstancias no pueden hacerlo (obreros, parados o marginados). Según Royo, la gente sufre porque no es consciente de su propia potencia. Precisamente encontramos que la impotencia es uno de los discursos que más aparecen en nuestras entrevistas. *“La miseria es siempre el no ver satisfecha la propia potencia (...).*

En el momento en el cual te ves reducido a instrumento de producción te vuelves miserable, sufriendo mucho mayor ahora que antaño (...). Esto es, el desarrollo es también desarrollo de la sensibilidad y de la potencia y mayor percepción de la contradicción y de la impotencia. (Royo, 2002: 221).

La cotidianidad marcada por la producción y el consumo se trastoca, se invierte.

“...Llevaba a mi hija al colegio a las 8 y me dirigía hacia el taller para iniciar la jornada, hacía las 14 volvía a casa para comer en familia, volvía al trabajo hacia las 16 y terminaba sobre las 21, llegaba justo para cenar o darles solo el beso de buenas noches a los hijos, luego un poco de tele hasta quedar dormido.” (E. 2. A).

Tras el accidente que le costó un pie y le destrozó la otra pierna:

“...Ahora me levanto sobre las 8:30 mi mujer ya ha llevado a la mayor al colegio, desayuno con el pequeño, aseo o ducha con ayuda, voy a rehabilitación, si el tiempo lo permite un paseo en la silla de ruedas, entretenimiento en casa con lectura, Internet, comida en familia, siesta y paseo o entretenimiento hasta la hora de cenar y dormir” (E. 2. A).

Ante esa gestión moderna del tiempo (y del sentido), existe el argumento de la paradoja. Paradoja que resulta de ese binomio trabajo-ocio, producto de una sociedad cada vez más globalizada pero también más inmersa en la economía de mercado. Es posible que en la actualidad ambas sean las dos caras de la misma moneda mercantilista, de forma que es difícil en ocasiones advertir la diferencia entre ocio y espacio laboral (ambos ocupan gran parte de nuestra esfera vital urbana): *“Pues ya que el capitalismo se fundamenta en la negación del ocio, resulta necesaria su consecución ahora que vivimos en una sociedad en la que nunca había habido tantas posibilidades de liberación del trabajo, y a la vez, nunca se había trabajado tanto”* (Op. Cit., 193).

La valoración positiva de una vida lúdica es más marcada cuanto más cerca de la adolescencia ocurre el accidente. En esa época de continua renovación y afirmación identitaria, el rol que se cumple pasa habitualmente por depender

económicamente de los padres, estudiar y divertirse. La importancia del papel que se juega antes y después del hecho traumático se hace patente en las narrativas. El sufrimiento añadido viene aparejado a la pérdida de las anteriores funciones (sociales/corporales) y la dificultad para iniciar una nueva representación. El miedo aparece de la mano de la incertidumbre. Inseguridad en los planos que enmarcan la existencia. Inseguridad también en cómo van a ser ahora las relaciones con los otros:

“...Yo lo que temía sobre todo era...pues, por las tías. ¿Cómo me voy a acercar yo ahora a una tía con el chisme puesto ahí en la pierna? (E.10.A).

3.4. RECOMPONER LOS PEDAZOS DEL YO. EL TIEMPO COMO ESTRUCTURA RELATIVA DE LA CONCIENCIA.

Nos encontramos con piezas sin relación aparente pero que, a posteriori, encajan milimétricamente. Al reflexionar sobre los hechos y los actores en su contexto encontramos cierto sentido y coherencia en lo que percibimos. Nuestra vida no es inconexa ni es la simple suma, lineal e histórica, de sus partes. Observamos que es un inquilino en constante mudanza y cuyas valoraciones subjetivas evolucionan, cambian, se estremecen, se afirman para luego negarse. El pasado condiciona el presente (vivir el riesgo, montar en moto o no controlarse la diabetes). El pasado es interpretado respecto al hecho actual (la impronta del presente sobre el pasado de manera que si no existe el hito la valoración del pasado no es la misma). Las ideas sobre el futuro (esperanzas y miedos) dependen de un pasado y de un presente en constante interacción en el yo. No hay un tiempo estático. Se trata de un proceso en el que pasado, presente y futuro siguen estando aquí y ahora, “presentes” en el modo en el que Agustín de Hipona interpretó. No se puede comprender el hecho social si no se encajan las piezas del rompecabezas.

Para la fenomenología no hay un tiempo vivido sino una *conciencia subjetiva del tiempo*. Y a esto precisamente es a lo que nos referimos en este apartado. La conciencia subjetiva del tiempo es el momento que vincula los pedazos del yo, dónde coexisten esos pedazos, esas piezas del puzzle. Los instantes vividos fluyen y confluyen y el “ahora” no cesa. Por eso es tan importante tener en cuenta el

“momento” a la hora de analizar la experiencia del amputado. Por eso es fundamental otorgar el peso que le corresponde al tiempo, o mejor dicho (siguiendo la terminología fenomenológica de Husserl) a la *conciencia subjetiva del tiempo*. Miguel García-Baró, el filósofo, analizando el yo fenomenológico y el tiempo, afirma: *“va de suyo que el yo no es nada que posea una índole peculiar y que se cierna sobre la multiplicidad de las vivencias; sino que, simplemente, es idéntico con la unidad por vinculación de todas ellas”* (García-Baró, 1993: 267). Esos pedazos del yo de los que hablamos, esas vivencias evocadas por el amputado que nos cuenta su vida, son en realidad “presentes de la conciencia” que coexisten de forma unitaria. Estas unidades de coexistencia *“desembocan constantemente las unas en las otras, de punto del tiempo en punto del tiempo”*. (Op. Cit., 268).

Como afirmaba Heidegger, que los acontecimientos⁵³ se produzcan “en el tiempo” y “tengan un tiempo” no significa que tengan tiempo: *“significa más bien que ellos, produciéndose y estando ahí, nos salen al encuentro como si transcurrieran a través de un presente. Este tiempo del presente es explicitado como un decurso que constantemente pasa por el ahora; secuencia acerca de la cual se afirma que su dirección es única e irreversible. Todo lo acontecido se desliza desde un futuro sin fin hacia un pasado irreversible.”* (Heidegger, 1999: 15).

La inscripción del cuerpo en el tiempo la interpreta fenomenológicamente el filósofo Maurice Merleau-Ponty⁵⁴. Su visión del cuerpo pasa también por considerarlo como capacidad de recolección de lo sensible *presente* que se inscribe en un paisaje más amplio que le dota de sentido y es su fondo (el *pasado*). El tiempo pasado en el cuerpo le confiere el punto de apoyo necesario para que se proyecte hacia el futuro, un futuro que *mi cuerpo presume en él*. El cuerpo, como sujeto y no ya como mero objeto, por su movimiento propio, permite que lo sensible se ordene en un mundo que se orienta según el presente, el pasado y el futuro (Merleau-Ponty, 1993). El cuerpo del amputado sigue teniendo el paisaje, el marco, el sentido del pasado. Por eso Merleau-Ponty interpreta, como veremos más tarde, la sensación del miembro fantasma como la persistencia de una

⁵³ Que aquí hemos intentado dilucidar en forma de momentos entrelazados, de engranajes que se mueven en forma de evocaciones presentes.

⁵⁴ Aunque posteriormente lo trataremos más en profundidad al hablar de su noción de *cuerpo propio* en contraposición al dualismo cartesiano reinante en las ciencias que se ocupan del cuerpo.

imagen global del cuerpo que emana de sí y no se trata de un fenómeno ni puramente mental, ni físico, ni la simple argamasa de ambos.

La realidad transmuta constantemente, somete a los sujetos, les obliga y les hace derivar y reconfigurarse. Ello requiere de un proceso y de un itinerario que exponemos a lo largo de esta tesis. Para los sociólogos Berger y Luckmann la transformación accidental de la realidad se califica como “alternación”; es decir, son más bien transformaciones de la “realidad subjetiva” de los individuos. Por ello se requieren procesos de re-socialización parecidos a los que tienen que sufrir los niños al socializarse de forma primaria (Berger & Luckmann, 2001). Este proceso de reconfiguración identitaria requiere otro cambio, otro reinicio, un “reset” utilizando la terminología informática. Esto nos conduce a evocar al concepto de *habitus* de Pierre Bourdieu. El amputado se ve abocado a romper con su anterior estilo de vida, condicionado en gran medida por su entorno social. Sus esquemas de obrar, pensar y sentir, asociados a una posición social concreta se desvanecen y aparece el vacío. Inicialmente se hace patente la falta de sentido y de referencias. El *habitus* que confería significado a las experiencias y anclaba al sujeto ya no es operante, es necesario que se elabore de nuevo, que se modifique. Nos ilumina Bourdieu al hablar *habitus* como “ese principio generador y unificador que retraduce las características intrínsecas y relacionales de una posición en un estilo de vida unitario, es decir, un conjunto unitario de elección de personas, de bienes y de prácticas” (Bourdieu, 1997: 19).

Cuando se produce la pérdida de una parte del cuerpo, uno se ve abocado a una especie de renacimiento subjetivo (una *alternación*) porque la identidad (o las identidades que confluyen) ha de recomponerse. “La aparición del uso del <yo> en el niño es la marca de la emergencia de un sentimiento de identidad y este sentimiento no puede ir separado de una imagen corporal específica.” (Escudero, 2007: 68). Si la identidad (vista como elemento fundamental de la realidad subjetiva) se forma debido a procesos sociales, es dentro del marco social correspondiente donde se insertan los procesos que permitirán al amputado entender la transformación de la realidad, de su realidad, en un contexto temporal que necesita reelaborar. Esta reelaboración es, para algunos sociólogos de la discapacidad como Ferreira, un proceso de legalización de un cuerpo visto como enfermo por la Medicina y que necesita adquirir una nueva legitimación de segundo orden que obedece a la ilusión de “adquirir la normalidad corporal, o bien, de obtener una sanación legitimadora

por parte del discurso oficial de la Medicina que lo reconozca, hasta cierto punto y dentro de unos límites, como un cuerpo no enfermo” (Ferreira, 2010: 47).

Estos tres “momentos” (vida previa, accidente y vida posterior) se pueden representar a modo de engranajes que coexisten ensamblados y en constante movimiento (aunque con ello demos la sensación de cierto mecanicismo). En este sentido, para los sociólogos constructivistas, el pasado se reinterpreta respecto a la realidad presente. De la interacción de los momentos entrelazados y de las experiencias subjetivas que contienen se podría inferir el nivel de sufrimiento, tal y como propugna Ramón Bayés al mesurar el sufrimiento respecto a la conciencia subjetiva del tiempo.

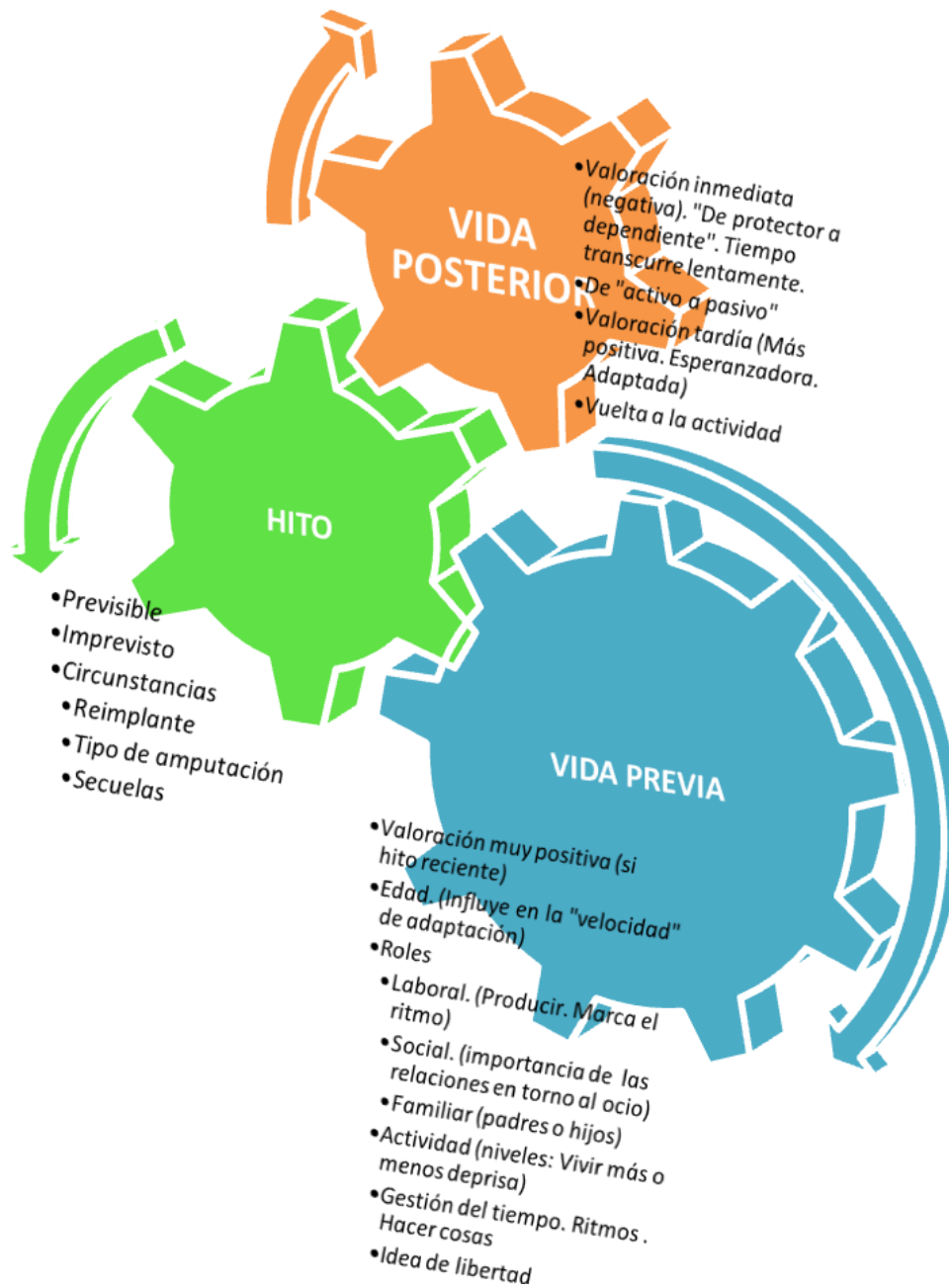


Figura 7. Percepción subjetiva del tiempo en relación al hecho traumático.

3.5. IMPORTANCIA DEL ROL (ACTIVO-PASIVO).

El papel jugado tanto en la estructura social, como en la unidad familiar, a la par que demarca las opciones posibles al alcance del sujeto, condiciona la experiencia de sufrimiento. Comprender las emociones o los sentimientos que nos embargan tras un trauma es complejo. No se puede llegar a conclusiones precipitadas. Cada caso es excepcional. Pero hemos aprendido que la valoración de la vida previa tiene una impronta fundamental a la hora de experimentar la amputación como tragedia o como padecimiento *¿Qué va a ser de mis hijos ahora?* Es un discurso corriente. La vida laboral también se desmorona. *Eso ya no lo podré hacer más.* El discurso en torno al rol desempeñado y su influencia en la experiencia traumática es común entre los profesionales que atienden al amputado traumático. Para M.R. Serra, el amputado que presenta más estrés suele ser el que se encuentra en edad laboral, *“este suele tener responsabilidades familiares, y se cuestiona su presente y su futuro”* (Serra, 2001: 196). Veamos que nos dice un informante protésico al respecto:

“...Cuando ocupas un rol paternalista y eres una figura centrada en el régimen y la dirección social de la familia (...) pienso que se desmorona ahí más el sistema, porque estamos acostumbrados a que desde lo más alto se transmitan ayudas hacia lo más bajo...pero no tenemos ni social ni simbólicamente la capacidad de hacerlo al revés” (E.2.O).

Se trata del cambio de activo a pasivo del que hablábamos con anterioridad. Inmersos en un contexto productivo, con unos valores netamente productivos. Podemos ilustrar esta idea con estas palabras:

“...Mi mujer o mis hijos me ayudan a sacar cosas de los armarios, vestirme, en la ducha (...) ahora soy un poco una carga para ellos. Hay una ocasión que me entristece mucho, cuando mi hijo se cae por la noche de la cama y no puedo ir a por él, cogerlo y darle el mimo que necesita en ese momento. He pasado de protector, del que dependen, a dependiente” (E.2.A).

Hemos tratado, hasta ahora, los discursos sobre la subjetividad que valora una vida previa. Advertimos experiencias de sufrimiento en torno a la amputación traumática. Creemos que cuanto más concreto, estático, rígido o poco flexible sea el papel que se desempeña tanto a nivel familiar como laboral, más sufrimiento se experimenta. Suele coincidir que la edad es directamente proporcional a la consecución de un rol muy marcado, asentado, rígido y con escasa capacidad de maniobra. Una vida organizada y sólida puede desestructurarse fácilmente.

“...He visto gente que (...) era una persona tremendamente consistente en su vida y que son incapaces de salir de esos procesos de distimia, de depresión (...) justo el frenar, la inercia nos va a seguir manteniendo en esa vida que teníamos pero tenemos que frenar, tenemos que frenar porque aquello no está funcionando (...) y vamos a tener que establecer el arranque que habíamos hecho de jóvenes sobre otro camino laboral, sobre otro camino social y sobre otros hobbies y actividades”. (E.2. O).

No dejan de sorprendernos los giros del lenguaje. En este caso las metáforas y las analogías que se extraen de su discurso: “*la inercia...nos ha llevado a un camino*”, “*frenar*”, “*vamos a tener que establecer el arranque*” ¿no evoca eso a las circunstancias de la amputación, a un accidente? Dejando esto a un lado podemos hacer coincidir sin demasiado esfuerzo la conclusión metafórica: “Rigidez-traumatismo-fractura” (mayor nivel de lesión) o su contrario: “Flexibilidad-traumatismo-fisura” (menor lesión) con uno de los resultados obtenidos por la logoterapia, a saber: el aferrarse a una meta de forma rígida no ayuda al logro de la realización. La plasticidad y la flexibilidad (capacidad de adaptarse a nuevas situaciones) son la clave de la búsqueda del sentido y la realización (Lukas, 1994). Esto es, cuanta menos flexibilidad (como concepto general) más sufrimiento.

En este sentido en *La construcción social de la realidad*, Berger y Luckmann (2001) ilustran que las instituciones se encarnan en la experiencia individual por medio de los roles. Al desempeñar un rol, el individuo participa de la experiencia interiorizando dicho rol o roles (todo comportamiento institucionalizado involucra roles). Los roles representan el orden institucional y lo retroalimentan. Cada rol brinda acceso a un sector específico del acopio total de conocimiento que

posee la sociedad. Esto implica una distribución social del conocimiento (Berger & Luckmann, 2001). Pero los papeles que juega el individuo, como hemos visto, pueden tener diferentes grados de plasticidad y de apego, pueden estar más o menos interiorizados, lo que determinaría en cierto modo la adaptación y la respuesta a un cambio inesperado y traumático como es el caso que nos ocupa.

Quienes sobrevaloran su vida previa son los que más sufrimiento padecen y precisamente se encuentran en un periodo más o menos cercano al accidente. En este punto no sabríamos decir si tal valoración es causa o consecuencia de tal emoción. Por otro lado medir el sufrimiento del individuo es algo complejo y no se puede reducir a la constatación de que consume fármacos para aliviar su tristeza o que verbalice su desesperanza. En este sentido tenemos que acudir a nuestra propia percepción como investigadores para justificar lo que afirmamos con el discurso del otro como punto referencial.

Construir una identidad a partir de la amputación no es fácil si la imagen previa, como hemos apuntado anteriormente, casaba perfectamente con el ideal social de vida plena, perfecta. De cuerpo sano, perfecto, normal. Pero no es una constante. Existen experiencias subjetivas de triunfo aparejadas a una condición de discapacitado. Se evidencia en el testimonio de un “cojo”, un *self-made man*, que acaba, harto de sufrir, por decidir y pedir voluntariamente la amputación. Su identidad y sus experiencias no se entienden sin el marco de la dificultad añadida que le otorga un plus de sufrimiento y a la vez le constituye como vencedor de sí mismo y del entorno:

“...A los 12 años difícilmente sabía leer y escribir (...) a los 18 hice inmersión lingüística en Oxford, a los 20 fui a Múnich (...) tuve que empezar a trabajar y lo hice en el Ejército Americano como operador informático (...) fui locutor en Radio Baviera (...) Y todo ello, siendo cojo.” (E.17. A).

Continuando con la secuencia temporal⁵⁵, hemos de abordar los discursos sobre el instante y las circunstancias que rodean la amputación. Y lo hacemos

⁵⁵ El modo en que se percibe la vida anterior al hito se constituye como la primera parte de un todo, a modo de secuencia temporal lineal en nuestra argumentación. Esto es un recurso para presentar la información y la reflexión antropológica, para traer al plano de la teoría un hecho social y aprehenderlo desde todos los planos posibles.

teniendo presente todas y cada una de las historias que hemos recibido. Momentos que descubrimos en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO IV. EL HITO QUE CAMBIA LA TRAYECTORIA VITAL. INSTANTÁNEAS DE UN MOMENTO.

“Nada en el canto de la cigarra revela que pronto morirá” (Matsuo Bashoo. S. XVII).

4.1. REFLEXIONES SOBRE LA INVULNERABILIDAD. EL CARÁCTER INESPERADO E INCOMPREENSIBLE DE LOS ACCIDENTES.

Concentremos nuestras miradas en el hito en sí. En cómo nos describen la vivencia del traumatismo o de la intervención. En los relatos, el momento del accidente o el proceso de pérdida aparecen como una fotografía, en ocasiones desenfocada y borrosa. En otras a color y con todo lujo de detalles. Por eso hablamos de instantáneas. Podríamos también hablar de fotogramas o de la escena de una película.

“...Si yo tengo que relatar cómo es una amputación así en vivo (...) para mí hay una escena en la película *Salvar al soldado Ryan* que le cae una bomba a un soldado, y esa escena es casi igual de material como una amputación por un quitamiedos” (E.12.A).

En ese momento uno se enfrenta a la idea de que no es eterno. A la falaz imagen de continuidad que nos otorga la conciencia. El cambio no solicitado, el deterioro, la vejez, la enfermedad, el dolor y la muerte. Son los fantasmas para los que no hemos sido preparados. Fantasmas porque pertenecen al dominio de lo oculto, de lo irreal y lo impreciso. La cultura actual bebe de otras fuentes. Rechaza la imperfección, la esconde, la niega o la maquilla. No se incorpora a la cotidianeidad como posibilidad. Tener presente e incorporada a nuestras vidas la posibilidad de degenerar, desaparecer o de sufrir no implica estar apostados en el pesimismo. Por eso comenzamos este apartado con el famoso Haiku de Bashoo. Precisamente el miedo al sufrimiento provoca más sufrimiento.

El mito de la inmortalidad impregna la colectividad, mueren otros, sufren otros, los de la televisión, los cuerpos esparcidos y mutilados por el terremoto pertenecen al formato de la imagen que podemos desconectar a voluntad.

Cuando hablan del momento del accidente, los amputados traumáticos expresan su sorpresa, su desconcierto. El “por qué a mí” es común en todos los procesos de violenta desestructuración, también en las amputaciones. Los accidentes o los infortunios siempre les ocurren a otros.

“...Lo único que recuerdo era el sabor metálico en la boca (...) Es tremendo. Lo ves en la tele, lo ves por ahí, lo ves a gente ajena y bueno, no te impresiona (...) Pero cuando te ocurre o te pasa a ti es...” (E.11. A).

La vivencia inicial viene de la mano de la asimilación del accidente a desgracia, a tragedia personal inesperada. A este respecto nos comenta un fisioterapeuta:

“...Cuando hay desgracias de este tipo oyes con frecuencia decir, primero por qué me ha pasado a mí y segundo, me han venido a dar dónde más me duele. Esas dos frases yo las he oído muchas veces en gente que ha tenido una desgracia de este tipo” (E.1. F).

Con frecuencia se es incapaz de asumir el sufrimiento ajeno como real. El sufrimiento de los otros pertenece al ámbito mítico de la imagen televisiva. Tendemos a poner una distancia de seguridad. El estatus de espectadores impone la dificultad de asimilar que el otro me puede representar a mí y otorga la tranquilidad propia del medio más común de obtener información, es decir la imagen. A este respecto arguye Sontag: *“Aunque se les incite a ser voyeurs —y posiblemente resulte satisfactorio saber que Esto no me está ocurriendo a mí, No estoy enfermo, No me estoy muriendo, No estoy atrapado en una guerra— es al parecer normal que las personas eviten pensar en las tribulaciones de los otros, incluso de los otros con quienes sería fácil identificarse.”* (Sontag, 2003: 39).

Cuando (en el contexto de un accidente) la amputación se produce como consecuencia de un acto quirúrgico inesperado, se hace difícil afrontar la posibilidad de salir sin la pierna. Se manifiesta la rebeldía y la sospecha. El dolor se focaliza sobre el personal sanitario. El sufrimiento se deriva y proyecta en aquellos que gestionan y reparan el cuerpo. Es un hecho inesperado y contingente

que depende de la decisión tomada *in extremis* por un profesional en una mesa de operaciones:

“...Cuando me la cortaron, después estuve en reanimación, y yo mi primera imagen, a mí cuando me lo dijeron...yo al médico le tiré el suero” (E.14.A).

Se reafirma lo inesperado del hecho en las interpretaciones que los sujetos hacen del acontecimiento que les lleva a perder la pierna:

“...Y vine a caer en una curva que todos los días paso por ahí a trabajar. El accidente fue una cosa de éstas que no te esperas nunca. Nunca por nunca.” (E.6.A).

Para otro de nuestros informantes es una suerte de lotería macabra. A él le tocó perder la pierna tras una intervención vascular que se complicó con una gangrena. Le otorga otra interpretación que también pasa por lo inesperado pero que viene reconvertida en la oportunidad de romper con las cadenas del trabajo, trascender la férrea estructura laboral:

“...Bueno, esto es como la canción del Arrebato. ¿Tú sabes cuál es esa canción? Cuando menos te lo esperas la vida te sorprende (...) es un hecho como el que le toca la lotería. A ti te toca la lotería el año pasado, cien millones, tus amigos trabajan y tú pues no haces nada” (E.8. A).

En nuestra investigación la mayor parte de los amputados entrevistados lo son por sufrir traumatismos en un contexto de accidente de tráfico. Los accidentes tienen un elemento común. Son incomprensibles. Además de poseer un cierto estigma relacionado con la búsqueda de responsabilidades y culpas.

“...No hay una preparación para la amputación, y bueno, y pasas de estar normal a ser una persona con un problema de amputación”. (E.1.O).

Entre los profesionales que gestionan los accidentes pervive un modelo argumental culpabilizador y victimista que atribuye las «causas» de las lesiones

de tráfico a la conducta humana individual, el llamado «factor humano» (Plasencia, 2003), algo que evidentemente no ocurre con las enfermedades infecciosas, por ejemplo. Si a esto le añadimos la asociación entre accidentes y prácticas estigmatizadas (drogas, despiste, alcohol, excesos de velocidad), el prejuicio está servido. Lo que resulta paradójico es que dichas conductas se promuevan desde otros ámbitos sociales como el apoyo al consumo y a la diversión que se hace legítima en el marco de la sociedad del ocio y sus relaciones. Esto condiciona incluso que la respuesta de los profesionales no sea la adecuada: *“Los sanitarios, bajo la influencia de una amplia y resignada tolerancia social hacia la carnicería diaria de la carretera, seguimos sin estar a la altura de uno de los principales problemas de salud pública, como si no fuera con nosotros.”* (Plasencia, 2003: 379).

Sin embargo y a pesar del sufrimiento que genera la imprevisibilidad del accidente y el cambio radical que experimentan los amputados, el estrés postraumático, según los estudios epidemiológicos, no parece ser el principal síndrome que angustia al accidentado. Aquí entraríamos en un debate profundo acerca de si la atribución social de la culpabilidad de los accidentes al factor humano influye en mayor o menor medida en la experiencia posterior al hecho traumático. El sufrimiento dependería de las circunstancias del accidente, de la intensidad del mismo, y sobre todo de la intencionalidad versus la accidentalidad. Como su propio nombre indica un “accidente” tiene como principal característica la *accidentalidad* que lleva aparejados los adjetivos de eventualidad e involuntariedad (accidente es, según el diccionario, un *“Suceso eventual o acción del que involuntariamente resulta daño para las personas o las cosas”*). Precisamente cuando las causas de la agresión proceden de la intención de dañar del ser humano las consecuencias a nivel psicológico parecen ser más graves.

En un estudio comparativo sobre estrés postraumático⁵⁶ realizado por la Facultad de Psicología de la Universidad del País Vasco en 1998 se llegó a la conclusión de que sólo un 12% de los que han sufrido un accidente de tráfico padecen estrés postraumático frente al 50% de las víctimas de agresiones sexuales, maltrato o terrorismo (Echeburúa, 1998), circunstancias con evidentes tintes de voluntariedad a la hora de causar daño a otras personas. En este mismo

⁵⁶ Definido por el DSM-IV como miedo, horror e indefensión al sufrir o presenciar una agresión o una amenaza para la vida (APA, 2008).

estudio se constató que el tiempo transcurrido desde el traumatismo era fundamental, de forma que las víctimas recientes presentaban mayores niveles de ansiedad y depresión (Op. Cit., 546). En los casos en los que ha transcurrido el tiempo, la probabilidad de revivir traumáticamente el hecho se reduce porque la posibilidad de sufrir de nuevo el accidente se contemplaría como una opción que no escapa al control del sujeto⁵⁷.

Como vemos, el sufrimiento causado por el otro de forma voluntaria es el que carece de sentido. Es el más difícil de asumir. El sufrimiento más inconcebible, y por ende el más terrible, es el que nos viene de nuestros congéneres de manera intencionada (Freud lo contempla como perteneciente al sufrimiento social). No se puede soportar. En este sentido argumenta Susan Sontag: *“El sufrimiento por causas naturales, como la enfermedad o el parto, no está apenas representado en la historia del arte; el que causan los accidentes no lo está casi en absoluto: como si no existiera el sufrimiento ocasionado por la inadvertencia o el percance.”* (Sontag, 2003: 19). Ello no resta dramatismo al fenómeno con el que nos enfrentamos. Sufrir una amputación conlleva también un “sufrimiento social” usando la terminología freudiana, porque si bien no existe una intencionalidad en el hecho traumático y sea menos frecuente el síndrome de estrés postraumático, dicho instante queda indeleblemente marcado en la corporalidad y el sujeto queda expuesto a la posibilidad siempre presente de sufrir alguna forma de discriminación.

Acabamos de ver que en términos psicológicos o biomédicos se establecen unos parámetros para evaluar emociones como el horror o la indefensión tras sufrir un determinado trauma. Pero en el caso que nos ocupa hay que matizar que, aunque ciertamente con el paso del tiempo los recuerdos del accidente no generan angustia, sí que están presentes de modo inseparable en el sujeto, cuyo cuerpo es una viva representación de aquel instante incomprensible que separa y cercena el “ahora”:

⁵⁷ *“...el accidentado puede atribuir la probabilidad de un nuevo percance a una falta de habilidad o a una imprudencia –de él o de los demás– que él, hasta cierto punto, está en condiciones de controlar. Por ello, resulta menos notable la aparición del cuadro clínico en este tipo de sucesos”* (Echeburúa, 1998:547).

“...Porque es que el tráfico no lo puedes comprender jamás (...) en mi caso todavía muchísimo más que no había sido ni mi culpa. (...) nadie se monta en una moto para que le corten una pierna, pero es un riesgo que corre. Entonces, es que un tráfico es tan difícil de asimilar (...) Es un shock. Ahora sí y ahora no” (E.10.A).

4.2. LA TUTELA DE LA FORTUNA O EL PAPEL DE LA CASUALIDAD EN LA TRAGEDIA.

Un cúmulo de “casualidades” está presente como ingrediente fundamental en prácticamente todos los relatos que acaban en amputación. *Si no hubiera hecho esto, si hubiera ido por el otro lado, de no haber estado ahí...* son discursos recurrentes. El arcaico debate del destino frente a la casualidad se presenta implícitamente en las historias que hemos conocido. Independientemente de achacar la responsabilidad al otro o a uno mismo, el azar siempre aparece, y con ello no se oculta necesariamente la búsqueda omnipresente de un culpable, de una causa, en definitiva de una responsabilidad. Como afirma el filósofo Juan Antonio Rivera: “...lo imprevisible es un fenómeno habitual en el bosque humano, que dificulta y emborrona la conclusión -que cada vez parece extenderse más- de que allí donde se ha producido un daño ha habido un agente damnificador que, tanto si actuó intencionada como inintencionadamente, se ha de hacer cargo de lo ocurrido” (Rivera, 2001:69).

La idea no es nueva. Hacer de nuestra existencia la representación de un guión previsible es una de nuestras fantasías⁵⁸. Tener un proyecto de vida así lo refrenda. El inconveniente surge cuando la realidad se muestra en toda su crudeza y ocurre una catástrofe que nos saca de esa ilusión, de ese camino proyectado en nuestra mente. Algunos de nuestros informantes reconocen que no se puede intervenir en evitar lo ineludible. Son los que han dejado de buscar culpables para dar sentido a lo ocurrido. Algunos lo califican de fatalidad producto del destino:

⁵⁸ Citando al escritor Javier Marías, Rivera expone este pensamiento acerca de la moderna concepción de destino vital gobernado por el individuo: *La idea subyacente es lo más preocupante, a saber: que todo es previsible y está controlado, que la seguridad teórica es plena, que la vida no tiene por qué estar sujeta a accidentes ni a peligros ni a zozobras, a golpes de suerte ni de infortunio, a imprevistos ni a contratiempos*. (Marías, 1997 citado en Rivera, 2001).

“...Fue mala suerte”... “Fue una época de muchos virus, de muchos virus...” (E.8.A).

Otros afirman que no creen en la suerte. Sin embargo en su discurso dejan entrever el papel que juegan la suma de casualidades que nos gobiernan:

“...Esto son cúmulos de circunstancias, que si no había gravilla en el suelo, si yo no hubiera bajado deprisa, si yo hubiera...etcétera. Lo sumas todo eso y, no tienes el accidente o lo tienes, o te caes, y si el quitamiedos esta dos metros más..., no puedes tú intervenir en esas cosas” (E.12. A).

En otros casos se entiende que podría haberse evitado la amputación si un profesional médico hubiera estado más atento:

“... Si hubiesen parado un poquito a ver lo que tengo en la pierna, hubiesen detectado eso (...) si me hubiesen hecho la prueba esa un poquito antes, en vez de a la semana...” (E.14.A).

Hay sujetos en los que parece que el destino les tenía reservado esto por alguna razón. Existe una visión teleológica. Un informante, a partir de su amputación, ha dedicado su vida a luchar contra las negligencias sanitarias y la impunidad de la Medicina:

“... ¡Me tenía que pasar esto porque tenía que acabar aquí! (...) de la forma que nosotros lo estamos haciendo, los casos que llevamos ya solucionados y que probablemente si no los hubiéramos llevado nosotros no se hubieran solucionado (...) eso es lo que ha dado a mí como una recompensa moral (...) Yo me enfrento contra el sistema, contra los jueces (...) quiero crear algo para que cuando alguien venga, primero que tenga el apoyo de los peritos, etc. (...) que yo no tuve y que pueda demostrar que lleva razón” (E. 9. A).

Las pequeñas disposiciones cotidianas parecen tener más importancia de la que podemos imaginar. El hecho de cambiar una rutina o tomar una determinada decisión marca nuestras trayectorias indeleblemente. Esto nos recuerda al

conocido “efecto mariposa”. No obstante eludir la responsabilidad en el gobierno de nuestra vida y confiar al azar el peso de los acontecimientos parece tan falaz como todo lo contrario. Habría que recurrir entonces al término medio. Ni estamos determinados y abocados a un destino concreto ni tampoco todo lo que nos ocurre es fruto de la casualidad.

Si alguno de nuestros informantes no hubiese gozado de forma natural de las facultades para montar en moto nunca lo hubiera hecho y quizás no hubiese perdido la pierna. Esto se correspondería con el llamado *azar natural*⁵⁹. Aquello que nos ocurre, en parte, es así gracias al camino que se escoge de acuerdo con nuestros determinantes naturales. “*El sorteo natural de capacidades y discapacidades le hubiera colocado en un abanico de opciones muy distinto*” (Rivera, 2000: 100) de forma que la trayectoria existencial hubiese sido otra.

Asimismo, cuando hablamos de *azar social* nos estamos refiriendo a que la cultura y el entorno social en el que nos desenvolvemos determina en cierto modo nuestros gustos y aficiones (en un sentido amplio nuestra identidad). Es algo parecido al mencionado concepto de *habitus*. El momento histórico que nos ha tocado vivir, la situación económica, la oferta de modelos conductuales y paradigmas disponibles, las libertades y oportunidades disponibles en el contexto social, etc. En este sentido, nuestros informantes, además de ser capaces de manejar una motocicleta de gran cilindrada, han tenido los recursos y han nacido en un momento y en una época en la que contextualmente es posible que un joven decida adquirir una. Esto, por supuesto, no agota las posibilidades que la fortuna o el destino nos deparan.

Sería muy complicado interpretar los datos en base a estos supuestos. Existen numerosos jóvenes “capaces” y con recursos en un contexto idéntico que han tomado esa decisión y no han sufrido una amputación. La multiplicidad de elementos que concurren en que algo suceda es inabarcable. A esto le denomina Rivera el *azar eventual*, es decir “*el conjunto completo de aquellos acontecimientos contingentes (que fueron así, pero pudieron ser de otra forma) que no dependen de cuáles sean nuestras características personales o nuestras circunstancias externas* (Op. Cit., 154).

⁵⁹ Al respecto J. A. Rivera, en su obra *El gobierno de la fortuna*, habla de tres tipos de azar, el *azar eventual*, *azar natural* y el *azar social* (Rivera, 2000) que no dejan de ser elementos que determinan e influyen determinando las decisiones aparentemente “libres” del individuo.

La antropóloga Margaret M. Lock, en este mismo sentido, habla de un tipo de fatalidad; la fatalidad aleatoria, *Random fatality* (Lock, 1993). En sus trabajos etnográficos sobre los padecimientos advirtió como las personas se refieren a las enfermedades como males que aparecen de forma inesperada. Ese surgir de la nada les confiere un carácter causal autónomo, como si fueran entidades separadas fuera del cuerpo que pueden afectar a cualquiera. Este enfoque causal tiene tintes de aleatoriedad, dejando al afligido en la posición de víctima del azar frente a la adversidad.

En el análisis de nuestros casos vemos que se dieron diversas circunstancias: el salir a una determinada hora del trabajo, la decisión de ir a un pueblo que estaba de fiesta en lugar de ir a otro en el que había un concierto, el hecho de que en ese mismo instante un perro se le cruza en la incorporación a la autovía, etc.

Reconocer que una experiencia traumática es parte del compendio de elementos que conforman nuestra trayectoria vital y que han contribuido de alguna manera a la propia felicidad, implica incorporar las experiencias de sufrimiento a nuestra vida. En ocasiones, el accidente marcó una existencia, el destino le llevó a un punto en el que el sujeto ve cosas positivas porque reconoce que no sería quién es sino es por lo que le ocurrió ese día:

“...Alguna vez lo he pensado, de hecho. Si no hubiera pasado, no sería como soy, tendría otra vida totalmente distinta a la que tengo. Probablemente estaría...habría seguido en la fábrica, me habría casado con el chico que iba detrás de mí que trabajaba conmigo, no me hubiera ido a trabajar ni habría conocido a mi marido (...) Eso cuando dicen: “¿Qué habría pasado si coges este camino o coges ese?”. Entonces yo ahora mismo no lo cambio lo que tengo” (E.15. A).

Los amputados recientes no dejan de pensar y de recorrer mentalmente cada instante del día del accidente, recreándose en las otras posibilidades que no fueron las que se dieron en su caso. Es otra muestra del poder del *azar eventual* en los asuntos humanos:

“...Al principio, pues lo típico, por qué a mí, por qué me ha pasado. Piensas desde que sales y coges la moto a ver qué pasó, hasta antes del impacto (...) dándole vueltas y por qué a mí, ¿Y si no hubiera ido? ¿Si me hubiera quedado a tomar una cerveza?”(E.18. A).

4.3. EL PODER DE LA CIENCIA. HACIA LA INMORTALIDAD DEL CUERPO.

“El médico debe curar al enfermo de sus males pero también ayudarlo a situarse inteligentemente en la realidad, librándole de ensoñaciones tecnológicas que le hagan creer, por ejemplo, que todo es posible”(González, 2008: 14).

No resulta fácil acoplarse a un infortunio propio. En este sentido la Medicina ha tenido su responsabilidad y ha generado diversos mitos en torno a la curación y la reparación del cuerpo. Los propios profesionales reconocen que la situación se les fue de las manos. Por eso las demandas de los pacientes son tan imperativas, por eso en los amputados subyace el mito del reimplante, cuesta admitir que no se pudo hacer más y según los profesionales parte de la culpa se vierte sobre el sistema sanitario:

“...Ellos tienen unas expectativas diferentes, sobre todo la (...) prensa rosa de la Medicina (...) te dicen que a un tío en EEUU se le ha reimplantado un miembro (...) pero realmente él piensa que no se ha hecho todo lo que se habría hecho por él (...) y piensan...si llego a vivir en EEUU o si llego a vivir en tal sitio seguramente no estaría en esta situación pero como estoy en Murcia, pues estoy en esta situación” (E.1.T).

Inicialmente no resulta fácil asumir el hecho de la amputación, sobre todo cuando queda la duda si se ha hecho todo lo posible con los avances que la ciencia nos provee casi a diario:

“...Somos culpables en cierta medida por comunicar exclusivamente o de forma notoria los éxitos de la Medicina que las grandes dificultades (...) ¿Cómo es posible que haya enfermedades incurables? En oncología pasa algo parecido (...) En el caso de la traumatología se venden

fundamentalmente los éxitos" (E.2. T).

Queda la duda de si se ha hecho todo lo viable (todo lo que la tecnología sanitaria pudiera haber hecho). Esto suele estar presente en el imaginario de los amputados y es precisamente una circunstancia que dificulta la asunción de lo ocurrido. Prolonga el impacto inicial, el sufrimiento. Es un hecho.

"...Si entras directamente en quirófano y te amputan, pues te pasa como a gente que tenemos aquí, que no hicieron lo suficiente, es que fue una negligencia, es que no quisieron salvarme la pierna, es que no sé qué, es que no sé cuánto. ¿Comprendes? O sea, no asumes" (E.1. O).

La tecnología sanitaria vende implícitamente el concepto de inmortalidad. Aunque la idea de inmortalidad no es moderna. Vencer la muerte y conservar la vida eternamente es un concepto transgresor y antinatural que en la modernidad va tomando cuerpo gracias a los publicitados avances de la ciencia. Sísifo burló a la muerte dos veces y por eso fue castigado por Zeus. En cierto modo en los propios actos médicos se adivina ese poder de Sísifo. Burlar a la muerte hoy es posible. Términos como "resucitación" y "reanimar" hacen referencia a ese poder. El cuerpo se puede reavivar. Ya no es un mito. El cuerpo puede ser manipulado y proyectado hacia la "no mortalidad" sin pagar un precio elevado a los dioses: *"...cultivos de tejidos, las transfusiones, los trasplantes, el desarrollo de tejidos artificiales y comienza también el pensamiento de la transmortalidad con la reproducción clónica de individuos idénticos o la manipulación genética que permite erradicar ciertas enfermedades que no es más que sujetar a la muerte desde el principio mismo de la vida para vivir más."* (Ortega, 2008).

Como ocurre con otros procesos vitales que ha interpretado la Antropología, el hecho natural (muerte, decadencia, enfermedad) se ha podido soslayar mediante los recursos de la cultura. En ella se hace posible este anhelo de eternidad. Precisamente la cultura ha sido la mejor forma de negar la muerte y buscar la inmortalidad hasta nuestros días. Negar simbólicamente la muerte ha sido posible (desde la cultura) y se ha provisto al ser humano de dos mecanismos simbólicos de lograr la inmortalidad. Como afirma el antropólogo Antonio Aledo: *"Uno, niega la Naturaleza por entenderla como equivalente a muerte. Otro, afirma en ella*

su carácter creador y cíclico. Subyacen en estos mecanismos dos concepciones culturales básicas sobre la Naturaleza. La primera, considera la Naturaleza como mortal. Por eso necesita negarla. La segunda, considera que la Naturaleza es una continua creación y que cada elemento que desaparece como tal, pervive pero transformado en la fase siguiente.” (Aledo, 2002).

Nuestra cultura, en la que estamos inmersos y de la que participamos (aun no siendo homogénea) se definiría en este sentido por la negación de la muerte mediante la transformación incesante de la naturaleza. En este sentido, la ciencia tiene la capacidad de mostrarnos, a través de su poder, que es posible trascender lo natural modificándolo. En la sociedad occidental (al contrario que en cazadores-recolectores o en las culturas orientales) prevalece la idea de separación o superación que modifica la naturaleza y por ende reaparece la idea de inmortalidad (Aledo, 2002). El otro paradigma del que hablan Aledo y Basterra se reflejaría en la concepción inmanentista que afirma la unidad entre lo natural y lo sobrenatural, entre lo mortal y lo inmortal. Es algo cercano a la unidad naturaleza-cultura de las filosofías orientales. Es decir, la artificialidad en sí misma niega lo natural, lo supera, y por ende trasciende la muerte y el cuerpo mismo. El cuerpo artificial no puede morir. Precisamente la asunción de la prótesis tiene esa función integradora (cuerpo-máquina). Por lo tanto, vivir la misma experiencia bajo distintos prismas o marcos existenciales resulta muy diferente, aunque al final la solución pase por ponerse una prótesis para poder andar. Nos relataba un informante (amputado y gerente de una ortopedia) lo siguiente en relación a la vivencia de la amputación por dos personas de distinta cultura. Una procedente de Camboya, la otra un adolescente catalán:

“...El año pasado protetizamos a un chico, un camboyano (...) es un doble amputado femoral y amputado de brazo izquierdo (...) Coincidió con otro chico aquí, también de su edad más o menos (...) se dedicaba en una pandilla a hacer apuestas poniendo las piernas en la vía (...) Entonces éste ganó la apuesta porque fue el último en quitar la pierna, pero claro, la quitó y ya era tarde. (...) Sin embargo este otro chico, el Chang, pues la filosofía y la forma de actuar y la forma de estar con respecto a este otro era tan diferente. Esas prótesis realmente eran su salvación. Una de las cosas más importantes para él era poder mirarte de pie. Porque ellos (...) saludaban de

unas diferentes formas según al nivel al que ponían las manos era la importancia con la que te estaban saludando. Y entonces para ellos el poder estar de pie y tal, era totalmente diferente ¿no? Sin embargo este otro chico, pues para él era una gran putada, cuando él realmente era el que había provocado el problema de su historia era él mismo...y el otro había sido una mina" (E.1.O).

La impronta cultural determinaría las experiencias de los sujetos y relativizaría sus interpretaciones de la realidad. Scheper-Hughes y Lock hablan, en un artículo clásico sobre antropología del cuerpo, acerca de percepciones *etno-anatómicas* para referirse a las relaciones entre el cuerpo experimentado y las concepciones sobre la imagen corporal. Esas percepciones nos dan información sobre los significados atribuidos al ser humano en un contexto cultural concreto (Scheper-Hughes & Lock, 1987). La percepción de la pierna no es equiparable en los contextos catalán y camboyano. El estar de pie implica diferentes connotaciones.

En la génesis de los sucesos, como hemos visto, también está la clave para asumirlos. La causalidad "externa" nos exime de la culpa, pero también resulta ser una pesada carga cuando hay una intencionalidad malvada, como en el caso de Chang y la mina anti personas que explotó a su paso. No obstante para el chico procedente de un suburbio catalán, lo que le ocurrió puede tener aún menos sentido porque se enmarca en un abominable contexto lúdico que podía ser evitado.

4.4. VOLVER A NACER. EL AUXILIO Y EL INICIO DE LA GESTIÓN DEL SUFRIMIENTO EN EL AMPUTADO.

En los testimonios que hemos recogido aparecen numerosas vivencias con unas pautas, en muchos casos, similares. Son experimentadas como tragedias instantáneas. Una caída de la moto, un accidente. Se pierde la noción de la realidad durante un instante. Después se pierde la autonomía. Precisamente desde el mismo momento en el que se “cae” al suelo se pierde temporalmente dicha independencia. En el segundo que sigue a la caída la conciencia no vislumbra lo sucedido. El cuerpo quiere retomar su pretensión de hegemonía y libertad. De manera increíble una de las personas que entrevistamos se levanta por dos veces después de caer de su moto y seccionarse las dos piernas. Le llama la atención la altura de los arbustos que le rodean. No pueden ser tan altos. Es imposible. Otro informante se levanta y se vuelve a subir en su moto. La pierna había quedado debajo de una máquina excavadora. Pero se levanta y se sube otra vez a su moto. Sin pierna. ¿Cómo es posible? También un joven afirma haberse levantado con una pierna catastrófica y un brazo con fractura abierta y el húmero por fuera. Veamos cómo lo relatan:

“...Yo me levanté sin las piernas y me acuerdo de que la primera sensación (...) digo que altos son (...) estos arbustos. Me caigo otra vez sin saber por qué (...) vuelvo a caerme y me caigo para atrás, y me planto y fue cuando me vi sin las piernas” (E.3.A).

“...Iba en la moto, sin casco, en pantalones cortos, una camiseta de tirantes (...) por ahí por el río, pegando saltos. Haciendo el loco...y ahí en una curva (...) una pala que venía con el casco abajo...le topé y me cortó la pierna de cuajo. La pierna se quedó debajo (...) moliéndose ahí. Yo no me quedé inconsciente en ningún momento (...) me levanté y me subí en la moto ¿sabes? Sin pierna (...) y cuando miré para abajo digo ¡Ostia!” (E.7. A).

“Yo me acuerdo que me levanté, conforme me di el porrazo me levanté y me puse a tocarme la frente porque el brazo también me lo rompí, y llevaba el brazo...el hueso me salía para arriba y el brazo colgando y (...) la sensación para mí era que yo me estaba tocando la frente” (E.14. A).

Esa resistencia (no conciencia de lo ocurrido) inicial, que se describe en la literatura como producto del shock, se continúa inmediatamente después con un estado de dependencia de los demás. En ese momento aparece en todos los casos la intervención de otros. La solidaridad se pone de manifiesto. Uno ya no es capaz de levantarse. Necesita a otros. Y los otros aparecen en escena al principio en forma de viandantes, personas anónimas que han presenciado lo ocurrido. Posteriormente se asume y se institucionalizan los cuidados, aparecen autoridades, se presentan las ambulancias y lo que sigue es el internamiento hospitalario. La gestión biomédica del proceso comienza en el instante en que aparece la ambulancia y ya no cesa hasta varios meses o años después. La realidad del sujeto aparece como socialmente determinada (constructivismo social) hasta las últimas consecuencias. Esto incluye también el cuerpo⁶⁰.

Para los constructivistas es un hecho que la sociedad pueda controlar al sujeto en todos los ámbitos (el corporal no podía ser menos). La conducta en la vida cotidiana se organiza en torno al “aquí” de mi cuerpo y el “ahora” de mi presente. De hecho la realidad es un fenómeno independiente de la voluntad del sujeto (Berger & Luckmann, 2001). Ciertamente, el instante en el que ocurre el accidente suele representar un momento real e independiente de la propia volición. A pesar de que la realidad escapa a nuestra voluntad vivimos con la tranquilidad de que las cosas son así en nuestro contexto porque tenemos la certidumbre de que los hechos son reales. La realidad de la vida cotidiana no precisa ser verificada. Se asume, se interioriza por una serie de procesos. ¿Qué ocurre si aparece un imprevisto como el accidente? Inmediatamente hay que integrar lo problemático dentro de lo considerado no problemático. Para Christof Niemann, que analiza el constructivismo social: “*Un significado especial tienen las situaciones de crisis porque en ellas los individuos usan un saber de deducción para formar rutinas de la vida cotidiana que sirven para encontrar nuevas soluciones para un problema*” (Niemann, 2005: 4). Esto es un proceso que se inicia desde el instante mismo en que ocurre el hito.

⁶⁰ El control social del cuerpo es una idea ya trabajada por Foucault en *La vida de los hombres infames* (Foucault, 1996). El control social definitivo sobre el individuo se manifiesta por el poder sobre la vida y la muerte que puede otorgarse la sociedad (esto tiene una lectura con dos caras, en el caso de la pena de muerte y en la gestión biomédica del cuerpo, reparándolo).

A este momento se le podría calificar de “renacimiento”. De hecho “nacer de nuevo” es uno de los atributos típicos de los accidentados que sobreviven. Tal y como ocurre en un recién nacido (sujeto a la pasividad) deben procurarse en un principio todos los cuidados por parte de otros (actividad) para que éste sobreviva. En este sentido el paralelismo es evidente. En los discursos aparecen sentencias que lo ponen de manifiesto: “Me recogieron”, “llamaron al 112”, “me subieron a la ambulancia”, “me trasladaron” “se llevaron la pierna” , “No pudieron injertarla”, “Dijeron que no me salvaban la vida” “No apostaron un duro por mí” “Entonces, pues, me amputó”. Es decir son los demás los que me recogen, me llevan, me curan o me operan.

“...Un amputado traumático es un recién nacido. Es decir (...) como tenga mala suerte y la familia le dé de lado lo va a pasar muy mal, muy mal.”
(E.1.F).

Aquí aparece el concepto de solidaridad⁶¹. Y aparece desde el mismo instante que sigue al “caer” o “chocar”. Un concepto que, con matices como el hecho de ser circunstancial, permanece rodeando la vida del amputado en múltiples esferas de su posterior existencia. Lo de circunstancial hace referencia a la no obligatoriedad del hecho que sí que recoge paradójicamente el derecho, como obligación del deber de socorro. Esto parece un contrasentido cultural entre el lenguaje y la jurisprudencia. La principal motivación de “ayudar” o “socorrer” en las circunstancias del accidente es más de carácter cultural que legal. Es un hecho necesario, a todas luces, para el mantenimiento de la cohesión social que derivaría de la transformación de una idea trascendente (religiosa) como es la caridad cristiana en nuestro contexto, a una proposición normativa y filosófica como es la solidaridad humana. Según el filósofo Gustavo Bueno, la aparición moderna del término vino orientada a la sustitución de la idea cristiana de la *caridad* por la idea «laica» de la solidaridad (Bueno, 2004). Para Bueno, la solidaridad, como deber, como imperativo Kantiano “*se fundaría, en definitiva, en el (supuesto) cuasicontrato que todos los hombres, por el hecho de ser formados por la*

⁶¹ Término moderno acuñado por Leroux en 1863. La Real Academia Española de la Lengua define solidaridad como “*Adhesión circunstancial a la causa o a la empresa de otros*” (RAE, 2001).

sociedad, suscriben con sus semejantes y cuyos efectos habrán de ser similares a los de los contratos legales." (Op. Cit., 2).

Bien sea el sentido del deber, o la retribución satisfactoria que proviene de nutrir el ego al realizar una buena acción (simpatía, compasión, etc.), se ponen en marcha mecanismos sociales que comienzan en la calle o en la carretera, para luego institucionalizarse, en una especie de solidaridad orgánica al modo en que Durkheim⁶² lo explica en "La división del trabajo social". Para que el todo funcione necesita de la participación solidaria de sus partes. En este sentido apelar a la solidaridad como función social cobra en nuestro entorno numerosos matices en los que no vamos a entrar (desde el "hoy por ti, mañana por mí", hasta el principio de simpatía, pasando por el revestimiento moral o categórico que se le quiera otorgar al proceso social que supone la solidaridad).

El carácter altruista de la atención inicial en el accidente es una constante en las historias que relatan el hito. Habrían fallecido de no ser por la participación activa de otros en el "volver a nacer" como hecho por un lado trágico y por otro esperanzador, de modo que nos parece que ambos momentos (nacer y renacer) tienen sus similitudes simbólicas. El nacer se posibilita en un contexto manejado por especialistas y en un escenario concreto: el hospital. Tras un accidente también. Nos remodelan y nos exponen ante los demás. Somos un cuerpo transformado con una segunda oportunidad. En "el volver a nacer" nos vemos impelidos a rehacernos, a volver a empezar, a transformarnos en otros que no éramos. Hay llanto y nuestros seres queridos nos rodean. Hay algo de traumático que ilustra ambos momentos, un paso del no ser al ser; y por otro lado una vuelta, un regreso de no sabemos dónde (de la posibilidad de no ser) a ser de nuevo. Este trabalenguas ilustra lo que el lenguaje y la cultura sabiamente reducen al "volví a nacer".

⁶² Durkheim habla de la «solidaridad que resulta de las semejanzas» (solidaridad mecánica), típica de las sociedades "simples" y la «solidaridad» que resulta de las desemejanzas» (solidaridad orgánica). En las sociedades basadas en la solidaridad mecánica los individuos son iguales y obedecen a idénticos instintos (solidaridad típica del comunismo, dónde el individuo se absorbe en la colectividad). Sin embargo, en las sociedades en las que predomina la solidaridad orgánica, éstas se estructuran en forma de órganos diferentes que se disponen coordinados o "solidariamente" unidos en la desigualdad (con la organización laboral como exponente). (Durkheim, 1995).

La perspectiva cercana de la muerte está presente en los discursos de los demás, del personal sanitario, aunque quizás el accidentado los revive a posteriori cuando se recuerda a la doctora diciendo en la ambulancia “ ¡corre, corre que no llegamos!” (E.4.A) o al conductor “...pues yo le llegué a decir que no corriera tanto y tal y se le escapó al de la ambulancia veremos a ver si llegas, así ya como irónico, como diciendo bueno... ¿y no quieres que corra?”(E.9.A). O en el caso se recuerda un comentario “que se hicieron entre el ATS que venía con el médico de allí de urgencias y me dijeron que no había solución, que estaba fatal pero que iban a intentarlo.”(E.3. A). No siempre se tiene la percepción de que el final es posible. Ser consciente de la proximidad de la muerte resulta doloroso. En ocasiones ese momento se queda grabado indeleblemente en la memoria, lo realmente penoso de ese instante es la soledad:

“... ¿Qué me marcó de, en ese momento?, ¿Lo más duro para mí?... que era consciente de que me quedaba poco tiempo, ¡muy poco!, de que no había nadie que yo quisiera a mi lado (...) porque en ese momento ya llegas hasta asumir que te vas a morir” (E.12.A).

En ese “parto” también se mantiene el momento de insensibilidad, de cierta inconsciencia.

“...Y yo recuerdo a la gente muy impresionada (...) en ese momento perdí la noción y yo decía: ¿Por qué lloran? Porque en ese momento no te duele.” (E.15. A).

Pero en las segundas oportunidades estamos presentes, podemos valorar que está sucediendo algo aunque “borroso” o a “cámara lenta”. Uno se ve inmerso en la escena. Ese día uno es el protagonista principal, pero no deja de ser una película, con lo de fantástico que puede significar este hecho. Estás pero no estás. Protagonista pero a la vez espectador. Se ve cómo transcurre todo alrededor tuyo como en secuencias “Entonces ya sí que vi, vi como la pierna estaba a dos metros” (E.12.A) y ahora viene la película de Spielberg y el desembarco de Normandía, la bomba y el soldado sin pierna. *No me dolió, no sentí nada* son discursos recurrentes. Es un pensamiento. Del accidente se recuerda lo que uno piensa en ese momento,

un instante antes del golpe, al observar que el coche se desplaza en sentido contrario *“y me dije para mí: estamos teniendo un accidente”* (E.2.A). En un relato se nos cuenta cómo se nubla la vista durante un segundo, el segundo del choque con el quitamiedos que le cercena sus dos piernas *“pero rápidamente me desperté, menos mal (...) porque los torniquetes me los hice yo”* (E.3.A).

El contexto en el que se produce la pérdida de la pierna es importante y merece ser tenido en cuenta. Sobre todo porque tiene mucha relación con lo expresado en párrafos anteriores acerca del universo lúdico-laboral en el que nos movemos. No deja de ser significativo que los accidentes se produzcan precisamente en esos espacios de cotidianeidad *“ocio-trabajo”*. ¿Existe acaso otro espacio? Cuesta pensar que sí. La intención lúdica se vio truncada en muchos casos: *“yo estaba trabajando y decidieron mis amigos acercarnos a un concierto que había”* (E.4.A), en el camino se le cruza un perro, frena, pierde el control de la moto y choca con el quitamiedos del carril contrario. Otro se dirigía a una concentración de motos. A otro le ocurre en horario de trabajo, cuando se estrella a 190 km por hora. En un caso el informante había viajado a Turquía por negocios. Salir con un grupo de moteros como cada domingo es otra de las situaciones lúdicas que enmarcan algunos accidentes. Otro estaba de servicio, paradójicamente, como policía de tráfico. Hace muchos años una simple fractura jugando al fútbol derivó en una amputación a uno de nuestros informantes (interpretada como negligencia médica). Una mujer esperaba el autobús a la salida del trabajo cuando una moto la atropella. Un joven salía de trabajar y volvía a casa en moto y así un largo etcétera.

Pero como en todo siempre hay sus excepciones. En otros casos que hemos analizado la amputación no llega de repente. El fino cordel que hila nuestra trayectoria vital se rompe en un instante en el caso de los traumatismos, o se va deshilachando poco a poco en el caso de la enfermedad. Esto ocurre fundamentalmente en los padecimientos que causan amputaciones y en los amputados traumáticos reimplantados. Todo es más lento y más tedioso. Al final la pérdida no sólo se asume, sino que se desea. Se espera con impaciencia porque cada día supone un suplicio, un dolor casi insoportable. Amputar es retirar una parte del cuerpo que literalmente está muerta (en el caso del paciente vascular) o que es un trozo de carne inanimada.

“...Yo ya sabía que me la iban a cortar. Estaba mentalizado y el médico me dijo...dice...venga, ya no vas a pasar más dolores.” (E.8.A).



Foto 1. Estado de la pierna del informante (E.8.A) antes de ser amputada.

Al ir a entrevistar a este informante nos enseña con orgullo un álbum con instantáneas de la pierna poniéndose cada vez más negra hasta que acabaron por amputársela. Nos regala un CD con dichas fotos y nos comenta que él ha

experimentado de alguna forma la muerte de la carne. Ha estado vivo pero con una parte de su físico muerta. Durante un tiempo estuvo vivo y también cadáver:

“...Mi manía era ver lo que había ahí debajo. Mi manía era coger un cuchillo y clavármelo en el talón. Esa era mi manía tío, a ver si dolía, a ver lo que había” (E.8.A).

A otro entrevistado, octogenario ya, le amputan la pierna por un problema vascular. Es diabético. Asume que le van a cortar la pierna. Supone cierta liberación. Los dolores son insoportables.

“...En la cama me tenía que poner una caja de cartón para que no me tocaran las sábanas en el pie y no me quedaba dormido de tanto dolor. Pero a fuerza de unas pastillas que me daban (...) me quedaba durmiendo, pero nada, me despertaba a las dos horas y me quedaba despierto toda la noche, y ya decidieron de cortarla.”(E.16. A).

4.5. EL PODER DE LA CIRUGÍA Y EL MITO DEL REIMPLANTE. DIFERENTES CONCIENCIAS DE UN MISMO HECHO.

En los amputados traumáticos a los que se les reimplanta el miembro, el padecimiento resulta equivalente al amputado vascular. Aunque existen ciertos contrastes que dependen de las expectativas generadas y del apego a la pierna. Suele darse en personas jóvenes, con fortaleza física, a diferencia de los pacientes vasculares o con enfermedades degenerativas. También hay que tener en cuenta las esperanzas de partida, al tener excesiva confianza en la reimplantación, que se convierten en decepción posterior y se instaura el deseo de que les amputen la pierna cuando el nivel de sufrimiento es ya casi insoportable. Los profesionales de la Medicina, en concreto los traumatólogos que hemos entrevistado, lo tienen muy claro. Es mayor el sufrimiento que se genera con la reimplantación de una pierna (que posteriormente hay que “re-amputar”) que el que se genera en una amputación traumática. Veremos que “re-implantar” equivale, curiosamente, en la mente de muchos médicos a “re-amputar”.

Esto tiene sus matices. Perder la pierna en un accidente no es un hecho deseado. No hay tiempo que amortigüe el dolor ni que otorgue sentido a lo ocurrido. En la segunda amputación, aún siendo el resultado de un sufrimiento prolongado, se desea quitar esa parte inservible, el duelo no está por hacer, está ya hecho. Los profesionales y los pacientes coinciden que se trata de una espera infructuosa, angustiada. Algunos médicos argumentan que son los pacientes los que piden el reimplante y luego desean la amputación. Algunos informantes insisten en que es la Medicina la que se encarna con ellos y prolonga el reimplante más de lo debido.

Las visiones del problema son múltiples. La Medicina tiene su propia perspectiva. Los actores no sólo representan sus correspondientes papeles sino que interpretan la realidad de modo muy diferente. No en vano, considerar la conciencia como un fenómeno cultural (y no meramente psicológico) es algo que se debate en los foros filosóficos y antropológicos. Para K. Schriewer⁶³ (que analiza la noción hegeliana de un tipo de conciencia como *colección de invenciones basadas en datos*) la conciencia siempre se basa en una construcción subjetiva de la realidad. Un mismo hecho puede interpretarse de muy distintas formas. No se trata de, como afirman tanto la Psicología como la Medicina, simples percepciones selectivas de lo real. Desde la Antropología se niega que exista tal realidad objetiva. Conectando con lo dicho por Berger y Luckmann, cada punto de vista se construye por los sujetos en base a un condicionamiento social, a un rol determinado. El actor interpreta su papel desde su posición estructural. La aparición de diversas realidades en las diferentes conciencias que experimentan un hecho es precisamente un *“carácter necesario de la cultura”* (Schriewer, 2005: 220).

Hemos constatado que la realidad del médico es una, la del familiar otra, la del amputado otra y hasta la del guardia de tráfico que acude a poner orden en el accidente. La arbitrariedad de la percepción nos conduce a la idea de que existe una cierta *“relatividad intracultural”*. La responsabilidad en la generación del accidente y en las circunstancias del mismo es variopinta. Para el actor principal fue la gravilla suelta, las ruedas de la moto estaban nuevas, el quitamiedos de la

⁶³En el caso del accidente laboral sufrido por un leñador al que entrevistó: *“Todos los que están relacionados con él tienen diferentes versiones según la posición que ocupan y las circunstancias que les rodean”* (Schriewer, 2005: 219).

carretera, o la culpa era del coche que tenía delante. Para el profesional sanitario, sin embargo, existe una baja percepción del riesgo. Veamos un ejemplo:

“...Tenemos un chico que perdió una pierna en un accidente de moto, en un adelantamiento de una rambla de un solo carril (...) dos velomotores a 90 Km/h, el de delante tocó con el freno en el retrovisor de un coche. Imagínate cómo saldría disparado. El otro pasó por encima (...) de verdad está convencido de que la culpa era del coche que no iba lo suficientemente pegado a la derecha” (E.1.O).

En las opciones terapéuticas ocurre algo parecido. El amputado ve en el reimplante una posible solución que el médico interpreta como intromisión o como un esfuerzo improductivo que terminará en el fracaso que representa la posterior amputación. Reimplantar tiene connotaciones comunes con los trasplantes, en cuanto a la idea de restablecimiento de lo deteriorado o perdido. Restablecimiento solidario cuando procede de un donante. En el reimplante es mi misma pierna, pero paradójicamente no sirve y, en la mayoría de las ocasiones, se convierte en un estorbo. Es mi cuerpo pero no lo quiero porque me impide ser yo mismo, valerme por mí mismo. Esa idea va apareciendo poco a poco cuando se constata que efectivamente la realidad es muy distinta a la imagen proyectada de la todopoderosa ciencia. Pasemos a ver diversos discursos al respecto.

En este caso “salvar la pierna” supuso prolongar su dolor y su dependencia un mes y medio. Paradójicamente él hubiera preferido la amputación desde un principio:

“...El médico hubiera preferido amputar en ese momento. Lo que pasa que, claro, preguntaron...soltero, joven, ¡Pufff! Vamos a intentarlo (...) nos tiramos un mes investigando (...) a ver si se podía hacer algo. Y ya al mes o por ahí decidieron amputar, que yo cuando me bajaron a quirófano el médico flipaba, porque yo decía ¡Si me tienen que amputar vamos ya! ¡Venga, cuanto antes!” (E.5. A).

Con otro amputado traumático mantuvimos una notable correspondencia vía e-mail. Su caso ha sido una lucha contra el tiempo (asimilado éste como

sufrimiento). Se veía abocado a una doble amputación tras el accidente. Al final se le proporciona una solución (recomposición del cuerpo como si de un rompecabezas se tratase) que pasa por amputarle una pierna, extraer el pie y reimplantárselo en la pierna derecha:

“...Al final la opción elegida es bastante exótica. Debido al estado tan lamentable de la pierna izquierda, pero a que tenía el pie bueno y en la pierna derecha sólo me faltaba el pie, se decidió transferir el pie de lado (...) la falta de musculo ha sido transferida de la espalda y la piel y venas del muslo derecho. Total que he estado abierto por todos los lados. Me avisó de serían 3 meses muy duros y efectivamente han sido. Los dolores, la falta de movilidad, la dependencia... he pasado un profundo bache físico y moral. ¡Las cosas que nos hacemos por intentar recuperar un poco de nuestro cuerpo!”(E.2.A).

En opinión de un ortopeda tenemos un falso concepto de la Medicina al creer que las reconstrucciones son posibles en todos los casos y eso provoca en numerosas ocasiones sentimientos de frustración y prolongación del sufrimiento:

“Me llama un traumatólogo de un hospital y me dice...Oye, tengo un amputado, un paciente con un pie desastroso, y voy a intentar reconstruirlo... ¿Por dónde quieres que lo corte después? (...) es un poco bruto ¿no? (...) voy a reconstruir un pie, pero sé que después, dentro de equis tiempo, lo voy a tener que reamputar” (E.1.O).

La atribución del sentido de este hecho se hace a expensas de una crítica social tanto a los medios de comunicación como al ideal de perfección que se adivina a partir del poder de “lo quirúrgico”. No en vano el quirófano es el lugar por excelencia donde se da la posibilidad de la inmortalidad moderna. Es el locus, la factoría de la potencial metamorfosis del cuerpo⁶⁴. La metamorfosis del cuerpo implica que lo que “nos es dado” se puede cambiar por medio de la tecnología.

⁶⁴ No en el sentido de trascender el cuerpo y evolucionar gracias a la transformación de la carne en máquina, como en el arte de Stelarc y su “The body is obsolete” (que ya trataremos en su momento), sino más bien en su carácter técnico-reparador.

En el momento en que la apariencia se puede modificar más allá del vestido o el maquillaje existe un campo hasta ahora desconocido de modulación identitaria que tiene a las apariencias⁶⁵ (cuerpo) como fin y al quirófano como medio.

La explicación de nuestro informante acerca de la frustración de las reconstrucciones es la que sigue:

“...Estoy acostumbrado a ver las películas (...) gente que salen feos, feísimos y al siguiente programa son preciosos y unas proporciones geniales (...) y todo eso se ha hecho en un quirófano, la gente no ve todo el proceso que ha habido, y piensan que toda intervención es como eso. ¿Qué ocurre realmente? (...) yo te intento reconstruir el pie, te dejo 15 días con los calmantes restringidos, y el día que hace 16 me pides por favor que ampute tu pie porque estás hasta las narices. ¿Por qué se llega a eso? Pues porque no hay una preparación para la amputación y pasas de estar normal a ser una persona con un problema” (E.1. O).

Nuestro informante está en los dos lados de la frontera. Es amputado y protésico. Tras el accidente de moto estuvo cuatro años de hospital en hospital antes de amputarse:

“...Para mí era una liberación, yo cogí un día al médico y le dije, mira Ramón, ya éramos colegas, me amputas porque estoy hasta el gorro. Y en la mesa de quirófano, pues nos peleamos porque él quería hacer otro injerto y le dije...sinceramente, no” (E.1. O).

El traumatólogo suele reconocer el fracaso que supone llegar a la amputación, cuando la idea en la que se sustenta su trabajo es de ganancia

⁶⁵ La idea del *credo de las apariencias* es de Le Breton. El cuerpo “significa” al individuo, es el lugar de su diferencia. Hasta que en la actualidad dicho cuerpo se convierte en mercancía (sometido a la lógica del mercado). Es el cuerpo de la ingeniería genética y de la cirugía estética. “Lugar privilegiado del bienestar (la forma), del buen parecer (el *body-building*, cosméticos, productos dietéticos), pasión por el esfuerzo (maratón, jogging, windsurf) o por el riesgo (alpinismo, etc.). La preocupación por el cuerpo es un inductor incansable de imaginario y de prácticas” (Le Breton, 1995).

(salvar). En ocasiones, como la anterior, la Medicina se resiste a asumir dicho fracaso terapéutico y prolonga la decisión de amputar. Al descontextualizar al ser humano el órgano tiene preferencia sobre las circunstancias y la subjetividad del que padece. El dolor, a veces, es secundario. Esta consecuencia de ver el cuerpo como una máquina a reparar (idea cartesiana), sin tener en cuenta el punto de vista global, es una de las principales críticas al proceder de la Medicina moderna. Para B. Lutz *“Los enfermos buscan cada vez más una respuesta holista a sus padecimientos”* (Lutz, 2006: 218) existiendo una verdadera *desmodernización* de los saberes médicos a través del consumo cada vez más creciente de medicinas alternativas o de médicos que adoptan y adaptan otros saberes tradicionales a la práctica médica (Lutz, 2006).

“...Gran parte de la sensación de fracaso que tenemos cuando hacemos una amputación es que técnicamente es muy sencillo (...) por eso muchas veces de ahí el encarnizamiento terapéutico que sufren muchos de estos pacientes (...) que terminan en una amputación a largo plazo (...) porque el cirujano o el equipo que le está tratando no entienden que llega un momento en el que hay que parar. Y eso es difícil también. Eso es más difícil de asumir.” (E.2.T).

Mucho más explícito es otro profesional que, como traumatólogo, ha vivido experiencias en las que es el propio paciente el que demanda el replante sin saber lo que lleva aparejado. La decisión de amputar o reimplantar no debería tener en cuenta los deseos del paciente (profano), dejar dicha decisión en manos del profesional de la Medicina sería lo correcto a su modo de ver. Se evitarían muchos sufrimientos innecesarios. Al preguntar por la información previa a la amputación y la toma de decisiones nos contesta:

“...Porque el paciente realmente nunca lo va a entender. En el momento agudo nadie entiende que se le quite un miembro (...) muy pocas veces tienes que guiarte por lo que te diga (...) muchos pacientes que hemos tenido el fallo de dejarnos guiar por el paciente, a los dos o tres años tienen miembros con dificultad de retorno venoso, úlceras...y han venido a que le amputemos la pierna (...) sí, tiene su pierna, él dice...sí, pero tengo mi pierna. Pero bueno (...) es que la pierna sirve para andar, usted tiene su

pierna pero si no puede andar con ella (...) para qué la quiere (...) el sufrimiento está justificado siempre que tenga un fin o un resultado (...) le has destrozado la vida al tío, porque él tiene su pie, pero ese tío con una prótesis al 4º o 5º mes habría terminado todo el calvario” (E.1.T).

Se puede inferir de lo anteriormente expresado que el reimplante de la pierna, en muchas ocasiones, supone más un dolor añadido, una prolongación fútil del sufrimiento que una mejora de las capacidades motrices. Nos han argumentado que es mejor una buena prótesis que una pierna reimplantada. Sin embargo la primera idea que tiene el sujeto que la padece es que le restablezcan lo que es suyo. Se anhela la “*pieza original*”. Esto es así en el caso de los pacientes traumáticos. Ya hemos argumentado con anterioridad que en el caso de los enfermos vasculares la cosa cambia. La pieza original es un estorbo. Está muerta y produce terribles dolores. Se anhela la amputación.

4.6. AMPUTACIÓN IMPENSADA VERSUS ANHELADA. PARTICULARIDADES DEL AMPUTADO TRAUMÁTICO RESPECTO AL VASCULAR.

En el caso de las personas que padecen una enfermedad vascular concurren diversos factores que hacen que la vivencia de la amputación sea muy distinta a los que pierden una pierna de forma traumática. El primero de ellos es la edad, en muchas ocasiones avanzada. Las personas de más de cincuenta años representan la mayoría de los amputados vasculares, mientras que los amputados jóvenes lo son a consecuencia de accidentes o por el desarrollo de tumores (Institut Desvern, 2003). Las expectativas, los proyectos de vida y las posibilidades teóricamente son más reducidas. La debilidad propia de la patología de base resulta un hecho invalidante de forma paulatina. Los profesionales entrevistados así nos lo relatan:

“...Esa persona se va mentalizando y va viendo, y va pensando. En el otro no, el otro es...esto me ha venido de golpe, pero esto le sucede a los demás. A mí no” (E.1.F).

El traumatólogo, a diferencia del cirujano vascular, debe decidir la amputación de forma inmediata. No hay tiempo para pensar. Para el que sufre el

accidente tampoco. En ocasiones el paciente entra al hospital con un fuerte traumatismo y se despierta sin la pierna en la sala de reanimación.

“...Aquí hay que tomar decisiones inmediatamente. (...) normalmente se habla con el paciente cuando se despierta (...) es todo complicado (...) lo duermen y cuando se despiertan en reanimación a las 6 u 8 horas (...) puede pasar que el paciente encuentre una situación que él no sabe cuando se despierta lo que se va a encontrar.” (E.1.T).

La preparación para asumir la pérdida es previa en el paciente vascular. En el traumático a veces no existe. El duelo se hará después.

“...Efectivamente, el vascular tú hablas con el paciente, él está viendo los pros y los contras, se habla y el paciente es consciente de que cuando se despierte lo que se va a encontrar. Éstos no lo saben” (E.1.T).

Otra cuestión, no menos importante, es la conciencia de lo que está ocurriendo alrededor de uno. Amputar un pie isquémico puede realizarse con el paciente consciente en todo momento de lo que está pasando. Es frecuente anestesiarse sólo la mitad inferior del cuerpo. Una amputación traumática suele implicar una anestesia general. El despertar del sueño supone enfrentarse a un cuerpo mutilado. En el caso siguiente ocurrió exactamente eso. Cuando despierta de la anestesia le han cortado la pierna que le habían previamente reimplantado:

“...A mí para curarme me metían a quirófano, y me dijeron ¡Venga, vamos a curarte! (...) y cuando salgo (...) me levanto y digo ¡Madre mía que me han cortado la pierna entera! (E.7.A).

Habitualmente el paciente vascular sufre un proceso largo en el que probablemente tome contacto con otros en su misma situación o que han sufrido una amputación por la misma enfermedad. Eso ayudaría a entender lo que les puede ocurrir. Es una posibilidad que, sin embargo los traumáticos no esperan ni por asomo.

“...El que tiene un traumatismo agudo y se le amputa la pierna, psicológicamente está muy bien al principio porque ha salvado la vida, pero a medio plazo se produce una inversión en cuanto empieza a asumir la amputación que tiene (...)en el paciente vascular es todo lo contrario, los primeros días son muy malos porque llega por fin el momento de la amputación, pero en el momento que se ven libres de las curas, de las úlceras plantares, (...) ha terminado por fin su suplicio” (E.2. T).

El sentido otorgado a la intervención es muy diferente. En uno liberador, en otro carente de sentido. En aquéllos que padecen una enfermedad vascular crónica y degenerativa que implica experimentar dolor a diario *“el anuncio de la amputación puede despertar expectativas de disminución del sufrimiento”* (Cañete, 2008: 479), mientras que en las amputaciones accidentales *“la vivencia puede ser muy traumática y puede ir acompañada de una ansiedad intensa en la que se recuerda el accidente de forma reiterada”* (Op. Cit., 479). En la mayoría de los amputados traumáticos, como hemos visto, se atribuye a la casualidad, al azar, al capricho otorgándose un sentido negativo a la génesis de la situación a la que se ven abocados. Otros, sin embargo, creen que su destino era éste, como también hemos argumentado en el apartado dedicado al papel de la *“casualidad”* en la *“causalidad”* del accidente. En la mayoría de los amputados por guardarraíles no se explica su situación sin tener en cuenta el papel negligente del Estado en cuanto a la conservación y estructura de la red viaria. Pero eso lo trataremos en el apartado dedicado a la *culpa*. Sin embargo, nos parecía oportuno incluir ahora ciertas explicaciones acerca de la naturaleza del sentido otorgado al hito. Dichas explicaciones beben del contexto cultural en el que el sujeto se maneja. Las imágenes proyectadas por el individuo pueden ser vistas e interpretadas con un carácter positivo o negativo. La identidad social varía. No es lo mismo un amputado en acto de servicio que otro que casualmente pasaba por allí cuando un coche le atropella. No es lo mismo ser amputado en un entorno que en otro:

“...En Estados Unidos ser un veterano amputado tiene un cierto prestigio social. Ser un amputado en la India está muy mal visto. ¿Por qué? Porque allí en la India (...) el tema del Karma tiene mucha importancia (...) esto se lo digo muchas veces a mis pacientes, digo tú en tu vida anterior fuiste muy

malo, te han cortado la pierna en ésta.” (E.1.O).

Las propias interpretaciones sobre el acontecimiento se puedan dar desde un marco natural, fruto de la casualidad, como hemos visto, o desde una perspectiva sobrenatural. Una persona amputada de 44 años cuenta, fuera de micrófono, su propia interpretación (sentido) de los hechos. Un sentido paranormal. A pesar de que la causa oficial y racional de la amputación es el contagio de una bacteria en quirófano que le provoca una gangrena, él lo atribuye a la intervención de su hermano muerto. Su gemelo murió de pequeño y a él le han ocurrido cosas en la vida que interpreta como *que su hermano se lo quiere llevar*, le arrastra hacia ese más allá de alguna manera. Casualmente cuando esto le ocurre coincide con fecha de la muerte de su hermano gemelo. Anoto en mi cuaderno de campo... *“Es una especie de maldición del hermano gemelo. A. confiesa ser muy creyente y en ese contexto requiere interpretar los hechos de manera prodigiosa sin menospreciar, por otro lado, la racional explicación causal. La bacteria.”* Pero no es el único que le confiere un sentido no natural al hecho de perder la pierna. Otro amputado joven (35 años) va más allá y otorga un inicio espiritual, casi deseado, al cambio de vida tan radical al que se ve abocado. Uno de sus anhelos era irse a compartir el sufrimiento con la gente que padece. También es una persona muy religiosa. Nos relataba cosas como:

“...Le encontré sentido a la vida por ese lado; porque yo me quería ir a Calcuta a compartir sufrimiento con gente (...) Porque teniéndolo todo no era feliz (...) bueno, pues cuando a mí me sucedió yo me lo tomé por esa vía, ¿no?, porque yo también lo pedía. Yo pedía algo fuerte en mi vida, yo pedía un cambio fuerte en mi vida” (E.4. A).

Cuando la decisión de amputar parte del propio individuo, que demanda paradójicamente más autonomía al verse libre de un elemento corporal inservible, se concede un sentido muy distinto al hecho. La pasividad con la que la mayoría de los amputados asisten a su mutilación, siendo objeto de una disposición médica o un capricho macabro del destino, contrasta con el caso siguiente. Tras una larga enfermedad opta por renunciar a los tratamientos ortopédicos y

demanda la amputación con una libertad de elección que pocos hubieran puesto en práctica:

“...De no haberme amputado, hubiera necesitado una aparato ortopédico el cual mantendría la tibia sujeta, pero necesitaría la ayuda de tercera persona para acostarme-levantarme de la cama, así como para el baño. Por lo tanto opté por mi autonomía y libertad amputándome la pierna, antes que depender de alguien.” (E.17. A).

Ello le confiere una autoridad moral añadida. Esa decisión le deja en condiciones de ver la vida con otro prisma que huye de la pasividad y de la dependencia. Amputar se convierte en una acción simbólica que le otorga un extraordinario poder:

“...Esa decisión de “amputar” ha marcado mi trayectoria en la vida (...) con lo que quiero significar que si he amputado algo de mi propio cuerpo, con gran facilidad puedo “amputar” cualquier cosa o persona externa que limite mi libertad y mi autonomía.” (E.17.A).

CAPÍTULO V. EL PRINCIPIO DEL CAMINO. LOS INICIOS DE UN ITINERARIO COMO AMPUTADO.

5.1. EL PERÍODO DE HOSPITALIZACIÓN.

Nuestros informantes describen el tiempo transcurrido en su ingreso hospitalario como un periodo ventana entre el hecho traumático y la vuelta a la realidad. Los testimonios hablan de estar flotando, como en una nube, sin ser conscientes (incluso durante meses) de lo que implicaba poseer un cuerpo en cierto modo incompleto. Según Arthur Kleinman, las instituciones encargadas de prestar los cuidados *“son a menudo en sí mismas productoras de sentimientos de amenaza y desamparo, como cuando el dolor o el sufrimiento no se valoran o cuando las peculiares formas de experimentar la enfermedad se diluyen en categorías diagnósticas”* (Kleinman, 2004: 18). En este sentido veremos cómo la gestión inicial del sufrimiento del amputado pasa ineluctablemente por este lugar de paradoja: donde se alivia el sufrimiento es donde también, en ocasiones, se promueve.

El hospital aparece en los discursos como un lugar de sufrimiento, pero también de esperanza. Es en este momento donde primero se pone de manifiesto que el sufrimiento y la enfermedad trascienden lo puramente individual, impactan en el entorno cercano y lo ensombrecen. El sufrimiento propio es compartido por los seres queridos y de hecho en los primeros momentos la conciencia de lo sucedido es más vívida, más real en el otro que en el propio accidentado. En el periodo de ingreso hospitalario las relaciones de apoyo familiar se activan y toman un protagonismo esencial en la recuperación del amputado. La fase aguda del amputado de miembro inferior pasa necesariamente por este locus inicial. En teoría el hospital es un lugar de cuidados completos, donde el individuo vive una transitoriedad que le proporciona cierta calma a costa de una realidad desfigurada; donde las posibilidades de recuperación son inciertas, y por lo tanto, dejan paso tanto a la duda como a la esperanza en una especie de convivencia agridulce. El ideal del recinto hospitalario como destino y esfera de reparación (técnica) puede dar pie a que en los primeros instantes se puedan dar episodios de exhortación y súplica:

“...Por favor que yo juego muy bien al tenis, salvarme la pierna, salvarme la

pierna (...) les decía a los médicos. Por favor la pierna, que yo juego bien al tenis, por favor" (E.18. A).

En este apartado vamos a presentar de forma reflexiva los discursos generados en torno a este periodo. Nos encontramos con dos versiones radicalmente opuestas. A saber: la versión "mala", con quejas sobre la atención, los cuidados y la gestión inicial del padecimiento y la "versión buena" en la que los recuerdos que predominan son de agradecimiento por la ayuda recibida en el restablecimiento de las funciones corporales. No obstante el desconcierto y la confusión copan los primeros momentos de la estancia hospitalaria que suele transcurrir entre la sala de urgencias, el quirófano, reanimación o en la Unidad de Cuidados Intensivos.

Las personas amputadas coinciden con que el hospital supone no sólo un lugar de recuperación física, sino el entorno donde se crea un lapso de tiempo, un "stand by" en su proceso, una especie de limbo en el que incluso hay cabida para la alegría y la euforia inicial de saberse vivos aunque *incompletos*. La decepción aparece con la vuelta a casa, con la cotidianidad, con la realidad hiriente.

5.1.1. Confusión inicial.

Los primeros días de hospitalización tras la amputación (incluso mucho tiempo después) se sigue sin interiorizar que falta una parte, un apoyo⁶⁶. Es el caso del amputado por diabetes a una edad avanzada, no era consciente de su falta y pretendía levantarse de la cama del hospital:

⁶⁶ Según Rosa M. Serra, Técnico ortopédico y profesora asociada de la Universitat Internacional de Catalunya, en la fase posoperatoria el paciente amputado puede mostrarse inquieto por su situación actual y por su futuro, y que "se queje del llamado dolor del miembro fantasma. En tales casos se suele proceder a instruirle en técnicas de sofrología, que le proporcionarán gran serenidad y relajación" (Serra, 2001: 3). Esta actitud terapéutica no ha sido referida por ninguno de nuestros informantes a lo largo de nuestra investigación.

“...Alguna vez me quedaba durmiendo y cuando me despertaba quería yo levantarme y paf!...mi hijo (...) ¡Dónde vas papá, dónde vas! (...) y todavía me da, algunas veces (...) echo el pie como si lo tuviera todavía.”(E.16.A).

Volvemos a focalizar nuestra atención sobre los amputados traumáticos. En ellos el shock inicial del accidente se sigue de un traslado en ocasiones “a vida o muerte” hacia el hospital. El traslado suele ser calificado de confuso. Allí se llega con una pérdida importante de fluidos y el tiempo se vuelve en contra del herido. Posteriormente los recuerdos surgirán a modo de *flashes*. Se producen lagunas en la conciencia y en los recuerdos, hay un paréntesis. En ocasiones el sujeto está anestesiado y con ventilación mecánica por las lesiones graves que padece. La angustia se mezcla con la inconsciencia:

“...El despertar es muy confuso (...) apenas recuerdo trozos (...) Han pasado casi 3 semanas sin enterarme, hechos pendientes de ocurrir como el cumpleaños de mi hijo, el nacimiento de una sobrina, elecciones, ya habían pasado. (...)En unos días ya por fin me llevan a una habitación de planta (...) En estos días asumo perfectamente la pérdida del pie, nadie le da importancia, todo el mundo se centra en la otra pierna, hay que salvarla, me dicen que está reimplantada” (E.2.A).

Parte de la insensibilidad y de esa percepción embotada de la realidad es causada por la medicación que reciben. Casi todos al principio están tratados con morfina. Las experiencias con la morfina resultan recurrentes en los discursos. Las historias hablan del manejo de la bomba de perfusión y de prácticas como darle a la máxima potencia con diversas intenciones. Los analgésicos utilizados para calmar los fuertes dolores tienen como consecuencia indeseable el enmascaramiento del problema y la postergación en la percepción de la realidad.

“...Porque yo me volví loco de tanta morfina. Llegó un momento que dije...yo me quiero morir. Mandé a mi mujer a por un café con leche y cogí y le di al percutor de la morfina y me cargué el suero de la morfina entero” (E.8. A).

Su mujer nos confiesa que en esa fase aguda estaba descontrolado. Ambos lo achacan a los efectos del opiáceo:

“...Totalmente. Mira, apagaba los cigarros en la cama, tiraba las cosas...bueno, fatal, fatal, fatal.” (E.8. A).

A otro informante lo trasladan al hospital después del accidente. Se lamenta de dolores insoportables y llegan a medicarlo tanto que empieza a tener alucinaciones. Los efectos de la medicación son muy fuertes y permanece en un estado de dolor continuo que se prolonga durante 28 días. Se queja del sufrimiento físico tan horrible que padeció:

“...Había noches que veía personas raras, animales, entrar en la habitación...era una cosa...llevaba morfina, dolantina...bueno, es que no quiero ni recordar los nombres” (E.11.A).

La desorientación de las primeras horas no tapa completamente el hecho, lo atenúa. En el fondo se sabe que algo ha ocurrido, que la pierna ya no está:

“...Yo no tenía pierna, por encima de la rodilla (...) yo desde el primer momento lo sabía, pero entre la anestesia (...) fue una cosa despertarte y perdía la conciencia, la recobraba, abría los ojos (...) te miras y uff...es duro, la verdad es que es duro”(E.10.A).

Las alusiones al efecto de la morfina son recurrentes en los discursos:

“...Me hicieron adicto a la morfina por el dolor, tuve que pasar el mono también, como se suele decir. Lo pasé en el hospital (...) lo sé porque me he informado con el tiempo” (E.13. A).

“...Y a mí me ponían morfina y yo en el suero llevaba 80% morfina y lo demás suero normal (...) me tenían que dejar un suero de morfina cada dos días y yo me tomaba uno por la mañana y uno por la tarde (...) Los primeros días se te cae el mundo encima, yo lo único que hacía era darle al

suero, para que me entrara más morfina, para estar a gusto y no enterarme de nada. Yo mismo le daba al suero". (E.14. A).

Muchos coinciden en que han manejado las bombas de perfusión ellos mismos para aumentar la dosis intravenosa del opiáceo:

"...Y yo es que cogía el botón y lo subía hasta arriba...y tampoco me servía de nada. Si había veces que ya, claro, como te pones ya ciego perdido, te pones todo colocado, pues había veces que hasta lo mordía, lo partía y me la bebía." (E.5.A).

Son instantes en los que confluyen situaciones de desorientación, desconcierto y dolor en un contexto terapéutico aparentemente controlado por los profesionales; aunque vemos que no siempre es así y que los sujetos se adaptan al escenario y al guión de múltiples formas. En ocasiones adoptando un papel activo y transgresor, lejos de la imagen de paciente resignado. Un teatro en el que se está dirimiendo el cuerpo, la salud, el dolor, la identidad y, en definitiva, se están manejando los primeros momentos de sufrimiento.

5.1.2. Periodo de lucha.

Existe una especie de batalla que se libra en este escenario que es el hospital. Es un periodo de lucha en el que el cuerpo se tiene que recuperar. La primera opción es salvar la vida. Después intentar salvar la pierna. En ocasiones se somete al sujeto a múltiples cirugías reconstructivas que aportan sentimientos ambivalentes. La ambivalencia de la esperanza por un lado y del tedio de comprobar que la recuperación es lenta y depende de factores que se escapan al control personal y profesional. La incertidumbre acaba por imponer su ley:

"...Sigo con el maldito fijador atado a mí. Las radiografías no avanzan, y ya está llegando el límite de aguantar a un mecano clavado a mis huesos por diecisiete sitios" (E.2.A).

Por último quedan patentes las secuelas y las complicaciones que pueden prolongar más aún el ingreso hospitalario. Al principio suele existir un periodo de cierta euforia coincidiendo con la percepción de haber salvado la vida. Muchos de los amputados traumáticos que hemos entrevistado coincidían en esa primera etapa de emociones, mientras estaban encamados no se sentían tristes, se veían muy arropados, recibían muchas visitas, etc. y cuando van a casa, esas amistades empiezan poco a poco a desaparecer, en algunos casos sus parejas les abandonan.

“...He conocido casos de pacientes que han venido a la consulta varias veces y que los primeros días venían con la madre, con el padre, con la novia, con el hermano...y las últimas visitas iban solos a la consulta, o con la madre sólo. La madre es la última que abandona”(E.2.T).

Es en este periodo en el que las visitas de seres cercanos al amputado tienen una especial relevancia y es vivido de manera dispar por los entrevistados. En ocasiones contrasta el elevado número de visitas que reciben algunos informantes con la soledad con la que se encuentran otros. La mujer de uno de nuestros informantes nos comenta que las visitas en esa fase aguda son ciertamente molestas:

“...Ya nos quejábamos incluso de las visitas a veces, porque eran excesivas en su estado; porque estaba muy débil y se cansaba mucho (...) Yo eso no lo podía soportar, no lo podía soportar” (E.6.A).

Habitualmente un cuidador informal (casi siempre madres o parejas) se encarga de velar por el paciente y proporcionarle los cuidados básicos. Aunque se esté hospitalizado el cuidado que ofrece la familia tiene un enorme peso en la mejoría del paciente y en el alivio del sufrimiento inicial. Muchos de los logros de la Medicina en la recuperación de los enfermos ciertamente podrían atribuirse a la labor de la cuidadora informal. Como afirma Aurora Quero (enfermera y antropóloga granadina) en su tesis, el sistema informal de salud se asienta en dos pilares básicos: el afecto y la reciprocidad (Quero, 2007:9). Por ello en la mayoría de las ocasiones, durante el proceso de hospitalización es un familiar el que

asume el papel de cuidador⁶⁷. En el caso anterior, la acompañante es su pareja. Ella es la que recibe la información, la que le asea, la que le cuida, la que advierte los signos de infección en sus heridas y la que vela por su seguridad.

“...Ella es la que hablaba con el médico, a mí me decían ¿Cómo estás? ¿Te duele? Sí, no, tal. Y luego...lo que más hablaban era con ella.” (E.6.A).

“...Porque no lo dejábamos (...) eso se lo hacía yo, las uñas, todo, todo. Yo te digo de verdad, pena me da la persona que realmente esté sola y dependa de los cuidados de la institución. Pena me da de verdad” (E.6.A).

En un primer momento, el hospital es visto según algunos testimonios, como el lugar donde se forja el problema que le lleva a perder la pierna, una gangrena después de una dudosa intervención quirúrgica o la ausencia de pruebas diagnósticas adecuadas. Pero la tónica común es la percepción del tiempo y su impronta en la carne. Los días pasan y poco a poco el cuerpo responde (dentro de un esquema temporal percibido como demasiado lento por los informantes). En esta fase inicial que hemos denominado de lucha (aunque la lucha se prolongue más allá de las fronteras hospitalarias) se es consciente de ciertas mejoras, del invisible poder reparador del organismo:

“...La verdad es que visto en el tiempo sí voy mejorando. Ahora el día a día es muy lento y penoso. Tenemos días, como todo el mundo, en los que estamos bien y otros un poco peor” (E.2. A).

Según los protocolos de actuación en el paciente amputado (uno de los mejores es el mencionado de Serra Gabriel) la ayuda psicológica debe solicitarse durante el posoperatorio “*si se presenta la necesidad*” (Serra, 2001: 3). De los testimonios obtenidos se infiere que el apoyo psicológico profesional en las personas que hemos entrevistado ha sido escaso o nulo. También ha contribuido al malestar y al sufrimiento de estas personas la falta de información clara, sobre todo en los casos en los que se atisban errores o negligencias percibidas como

⁶⁷ Quiero preferir por ello utilizar el término *cuidador familiar* en lugar de *cuidador informal*.

tales por los usuarios de las instituciones sanitarias. Las diferentes visiones del problema, la escasez de casos similares, la compartimentación del ser humano en cuerpo/mente, con la consiguiente preeminencia de los cuidados corporales, lo hacen difícil. En otros casos no se ha demandado una asistencia psicológica y si ésta se ha ofrecido, algunos sujetos la han rechazado. Lo que querían era irse a casa cuanto antes. Al siguiente informante le parece ridículo el apoyo psicológico recibido, él quería irse a su casa:

“...Y luego la psicóloga también parecía que no sé, que tenía doce años o algo así... ¿quieres unos puzles o unos cuentos o algo? Estaba mi madre delante ¿esto qué es? Si, si es que estas cosas la verdad es que...” (E.10.A).

Cuando no se puede salvar el miembro se va intuyendo lo que va a suceder. En el siguiente relato, nuestro entrevistado sabía que el final de su pie iba a ser la amputación. Ante nuestra pregunta de si recibió la visita de un profesional que le preparase para la amputación afirma:

“...Sí, pero, hombre tonto no soy. Yo sabía que aquel pie lo tenían que amputar. Cada día estaba más negro, parecía una hamburguesa aplastada contra una barbacoa (...) los últimos días entró el psiquiatra o el psicólogo, pero a esas alturas, que venía más o menos a prepararme yo ya lo sabía. Lo sabía por intuición propia” (E.11.A).

Otro de los informantes evoca en su memoria aquella etapa. Estaba como en una nube, habla de este periodo y coincide con que los cuidados y la atención en casi todos los aspectos impiden darse cuenta de que no iba a ser fácil. La psicóloga del hospital le ayudó a “poner los pies en el suelo”:

“...El proceso ese de hospitalización fue bueno, mi mujer fue la única que se dio cuenta de que yo estaba demasiado entusiasmado (...) Yo pensaba que iba a trabajar en veinte días, que yo iba a estar igual que antes (...) yo no me daba cuenta realmente de lo que tenía, y mi mujer sí, y me hizo hablar con la psicóloga del Hospital, y ella me ayudó un poquito (...) y ya me puso un poquito los pies en el suelo.” (E.12.A).

Estar internado en una planta de traumatología o de cirugía es una oportunidad de entablar contacto con otros que están en una situación parecida. En el caso de los amputados vasculares es más factible quizá por la mayor frecuencia de casos, pero también se da en los traumáticos. Los profesionales opinan que es muy positivo que esto llegue a ocurrir. En el caso anterior, un médico le puso en contacto con otro chico amputado, lo que le supuso una gran ayuda según nos relata. Ahora él ayuda a otros en su misma situación:

“... Mi rayo de luz vino cuando vi a un chico que vino la doctora a traérmelo, por eso yo intento que, todas las personas que me llaman, intento ir a verlas (...) intento hacer todo lo posible porque cuando yo vi a ese chico entrar con su prótesis y que caminaba, más o menos bien, yo decía:” ¡Madre mía!, ¡ostras!” (...) ahí fue mi momento de ilusión, mi momento de subida” (E.12.A).

Algo innecesario en su caso. Así describe otro amputado la ayuda psicológica recibida.

“...Estuve allí en tratamiento dentro y luego fuera (...) Creo que me lo dejé a medio o fui a la primera cita y no volví a ir otra vez” (E.13.A).

Estamos ingresados. Ahora un hospital es nuestro contexto espacial y donde van a transcurrir los primeros momentos tras la amputación. exploremos dichos momentos. Es tiempo de hospital.

5.1.3. Tiempo de hospitalización.

“El hospital es un gigantesco edificio cruzado de corredores, donde nunca es de noche ni cambia la temperatura, el día se ha detenido en las lámparas y el verano en las estufas. Las rutinas se repiten con majadera precisión; es el reino del dolor, aquí se viene a sufrir, así lo comprendemos todos. Las miserias de la enfermedad nos igualan, no hay ricos ni pobres, al cruzar este umbral los privilegios se hacen humo y nos volvemos humildes” (Allende, 2007: 51).

Al sujeto joven que ha perdido una pierna se le confiere cierto estatus en el hospital, relacionado quizá con la compasión que genera el estigma (evidente o potencialmente visible) que llevará consigo de por vida. Los cuidados y las atenciones por parte del personal sanitario y los familiares amortiguan en los primeros momentos el trauma. Por ello la persona sufre en cierto modo un estado de inconsciencia sobre lo que será su vida a partir de ahora. En este periodo de hospitalización no da tiempo a asimilar lo que ocurre ni las implicaciones que tiene. Se sabe amputado, de eso no hay duda. Pero no se interioriza. Enfrentarse a la realidad requiere necesariamente abandonar el hospital y volver a las rutinas cotidianas que ya serán otras:

“...Los primeros cuatro, cinco días fueron muchas emociones, emociones de muchos amigos, familia. No te da tiempo realmente de asimilar lo que te pasa (...) yo pienso, que hasta los dos meses y medio, cuando ya llegas a tu casa, y te sientas en tu casa, ya eres ya consciente de lo que te está, de lo que te puede empezar a venir (...) y durante el tiempo que estuve en el hospital tampoco lo llegué a asimilar; porque estabas tan bien atendido, tan protegido, todo son constantes atenciones, ni una palabra más alta que otra para que tú no te sientas mal, que a veces quizás, un poquito de realidad no viene mal en estos casos.” (E.12.A).

Se repiten las escenas de esa especie de euforia inicial. Los primeros días y semanas en el hospital se califican por muchos informantes con un término: *“flotando”*.

“...Hay gente que me dice: es que estás de puta madre...sí, estoy de puta madre porque no me había enterado de lo que me había pasado, estaba allí como flotando. Esto fue en el hospital. Al principio, los primeros meses, cuando antes de la amputación. Yo no era consciente en absoluto de lo que me había pasado. Claro y después vino la cuesta abajo” (E.18. A).

A pesar de que el hospital (hoy en día y en el contexto de esta investigación) no tiene las connotaciones de institución total cerrada en el sentido en que Erving

Goffman⁶⁸ definió los psiquiátricos y las instituciones penitenciarias de los años 50 y 60 del siglo pasado (Goffman, 2004), sí que podemos argumentar que ciertamente el periodo de internamiento coincide en algunas de sus características. En el caso que nos ocupa, en este lapso de tiempo que supone estar ingresado se eliminan aquellas connotaciones sociales y aquellos símbolos que identificaban al individuo dentro de la estructura social. Se le somete a rutinas terapéuticas y se le despoja (a un nivel menor, claro está) de aquello que le confería su estatus y su identidad social. Las relaciones cambian y el ritmo lo marcan los horarios de las comidas, las curas, la observación médica, las visitas de familiares y amigos, la administración de la medicación, etc. La gestión del tiempo vuelve a ser motivo de control, moneda de cambio y estructura sobre la que se asienta la obediencia del que sufre. Foucault, al hablar del hospital como uno de los aparatos de encierro que someten al cuerpo del individuo moderno, incide en esa manipulación del compás y del ritmo. En estos *aparatos de encierro* se determina qué hacer con el tiempo del sujeto (Foucault, 2009). Habitualmente otros (aquellos que poseen el saber técnico) deciden sobre la información que han de recibir y sobre la posible modificación de las rutinas en un contexto terapéutico. Cuando algunos de nuestros informantes llevan mucho tiempo ingresados, por un lado asumen la terminología y las prácticas médicas como propias y por otro intentan modificar el escenario adaptándolo a sus necesidades y a su intimidad.

El tiempo de internamiento influye en las experiencias de sufrimiento y en la posterior vuelta a la vida social del individuo. En un principio una amputación no tiene por qué implicar un largo período de ingreso. Lo que ocurre es que los accidentes suelen acarrear otras lesiones que pueden requerir largas estancias hospitalarias. Los largos periodos de ingreso suponen un habitar ese espacio extraño haciéndolo propio. Es el hospital como hogar⁶⁹. Uno se acostumbra a sus rutinas y cuando sale al exterior, cuando recibe el alta médica, se siente raro por un instante, fuera de las cuatro paredes protectoras. El siguiente testimonio nos

⁶⁸ En las instituciones totales definidas por Goffman el internamiento no es voluntario. Los internados son aislados de la sociedad por un tiempo determinado, compartiendo en su clausura una rutina diaria, administrada formalmente por los trabajadores legitimados.

⁶⁹ Afirma Quero, refiriéndose a la habitación del hospital: "*La habitación puede entenderse como un espacio de relación donde lo público se hace privado. En el imaginario del enfermo y del cuidador no existe el hospital global, sino la habitación del hospital*" (Quero, 2007: 379).

habla de cinco meses de ingreso tras un accidente. Le reimplantaron la pierna y posteriormente se la volvieron a amputar:

“...Me llevé una tele, me compré la Play 2 (...) me dieron una llave de los ascensores de las camillas y yo me subía en mi silla de ruedas y me llamaban por teléfono para ver lo que quería comer (...) Bueno, estaba en la habitación cuando estaba jodido, hablando claro. Pero luego ya no era así (...) me bajaba al bar, me comía mis catalanas...je, je, je” (E.7.A).

En el periodo de hospitalización se familiarizan con la terminología médica y la asumen. Kleinman afirma que los pacientes llegan a las situaciones clínicas usando ya *“el discurso profesional de los médicos y enfermeras. La experiencia de estar enfermo – los sentidos y términos reales alrededor de los cuales los pacientes experimentan los síntomas y el dolor- se parecen cada vez más a un manual de diagnóstico”* (Kleinman, 2004: 21). El siguiente informante, en su discurso, la utiliza frecuentemente para referirse a la reparación de su cuerpo.

“...El hueso se quedó así separado y en lugar de hacer callo se unieron el cúbito y el radio entre ellos (...) esta última operación fue para despegarme el cúbito y el radio y entonces pues me han puesto otra placa (...) y el brazo empezó a hincharse a hincharse... que es lo del síndrome compartimental, que eso normalmente tienen que rajarte (...) directamente al quirófano. ¿Has desayunado? Sí, y me he puesto el Clexane” (E.6.A).

Pero no todas las hospitalizaciones son prolongadas. Este joven tuvo la oportunidad de eliminar ese sentimiento de alienación común en los recién llegados a una institución hospitalaria. No llegó a adaptarse a sus rutinas. Deseaba salir cuanto antes de ese lugar:

“...Estuve 11 días horribles (...) aparte que yo iba súper sedado pero me aburría un montón. Me quería ir rápido de allí.” (E.11.A).

Goffman habla en su ensayo *Estigma*, escrito en 1963, sobre un momento crítico en la experiencia personal del discapacitado. Precisamente se refiere al

periodo de hospitalización que nos ocupa. Los momentos en el hospital podrían ser significativos para los amputados, instantes de aislamiento e inhabilitación que pueden revelarse posteriormente como *“el momento en el que el individuo tenía la posibilidad de pensar en su problema, de aprender acerca de sí mismo, de adaptarse a su situación y de llegar a una nueva comprensión de lo que es importante y merece buscarse en la vida”* (Goffman, 2001: 54). En nuestra investigación no hemos hallado demasiadas señales de esas experiencias de reflexión en los informantes. Si acaso en aquellos con periodos largos de ingreso, donde el tiempo juega a favor de la aceptación de su situación. En la mayoría, como hemos argumentado, se ha de pasar por la confrontación con las rutinas anteriores al hecho traumático para llegar a la conclusión que afirma Goffman. Esto es, cuando llegan a casa.

5.1.4. Valoración de la atención.

En líneas generales la asistencia intrahospitalaria está desigualmente valorada. Incluso dentro del mismo discurso de un informante concreto encontramos vaivenes con opiniones contrapuestas. En un ulterior capítulo, dedicado a la gestión biomédica del proceso, trataremos también esta relación ambivalente de idolatría-odio hacia lo que la atención biomédica implica. Veamos algunas de estas experiencias.

Un amputado traumático reciente que entrevistamos en su domicilio tras tomar el alta comienza hablándonos de las bonanzas de la atención sanitaria que recibió en el hospital para, un poco más tarde, comenzar a quejarse de forma estrepitosa de los cuidados y de la organización:

“...La atención sanitaria es muy buena. Por parte de los médicos, estupendo.” (E.6.A).

En otro momento afirma, refiriéndose a sus secuelas:

“...En la UCI, tres escaras. Una persona joven. Se ve que ni me movían. Me dejaron ahí y ahí te quedas... ¿Sabes?” (E.6.A).

Más adelante, comienza a profundizar en las secuelas provocadas por la falta de cuidados. A pesar de sufrir numerosas lesiones derivadas de su accidente de moto, le da más importancia a las úlceras por presión. ¿Por qué? Quizás porque esa secuela no se la ha provocado el accidente de forma directa, sino que ha sido la falta de cuidado por parte de los profesionales. Su mujer, sobre todo, enfatiza el descuido:

“Mujer: ...Nadie se dio cuenta de que tenía la escara. A él lo tenían que lavar todos los días ¿Vale? Ni esa ni la de la cabeza (...) y lo de los cuidados al paciente deja muchísimo que desear, muchísimo, muchísimo.

“Amputado: ...Si yo llevaba los brazos así y no podía moverme y me echaban la esponja ahí en la picha...dice ¡hale restriégatela! ...me quedo así mirando y le digo ¡Señora...!”

“Mujer: ...Luego, a lo mejor, llamabas al timbre y ¿Qué quieres? Así como diciendo ¿Otra vez? Algunas veces salían algunos que decían ¡Voy, voy! Voy y llegaban luego a la hora...o llamabas otra vez y te decían ¡Ya, ya sabemos que tenemos que ir!” (E.6.A).

Otro informante, se queja de la falta de intimidad. Al salir del quirófano:

“...Yo estaba despierto, lo que pasa es que no podía orinar con toda la gente y todo el trasiego allí. Y no puedes, y no es que te cortes, es que me pusieron un biombo allí y yo no podía” (E.8.A).

Para otro la gestión hospitalaria de su padecimiento fue correcta. Lo insiste en su discurso. Reconoce el dolor y la pérdida pero confía en la Medicina. No se pudo hacer más:

“...A mí el recuerdo que me queda es que hicieron todo lo posible (...) me cogieron como si fuera un conejillo de indias, se juntaron 12 médicos conmigo. No me cosieron como normalmente cosen (...) hicieron dos o tres cosas, hicieron un estudio...me hicieron fotos.” (E.13. A).

Las complicaciones derivadas de la atención están presentes en los discursos. Es una paradoja, pero nadie duda de que el riesgo venga de la mano también de la terapia y de la restauración de la salud. Durante los periodos de hospitalización se han descrito y analizado desde la Medicina los posibles “efectos adversos” de la asistencia y los cuidados. Como afirma Jesús M. Aranaz, del departamento de Salud Pública de la Universidad Miguel Hernández *“Si el ejercicio de la Medicina en el pasado solía ser simple, poco efectivo y relativamente seguro, en el entorno de la práctica clínica del siglo XXI se ha transformado en complejo, efectivo pero potencialmente peligroso”* (Aranaz, 2004: 21). Las transformaciones sociales tienen su reflejo en la praxis médica. La tecnificación de la Medicina lleva consigo el uso de tratamientos complejos, eficaces pero potencialmente peligrosos.

A pesar de haber sufrido un accidente de moto, el motivo de la amputación de un joven al que accedimos fue la supuesta negligencia médica en el hospital donde le trasladaron. Su versión es de las peores en relación a la valoración de su paso por el hospital. A él le pasa de todo en un proceso hospitalario tedioso. Descuido en el diagnóstico y tratamiento, ir y venir de un hospital a otro, continuas incurias y descoordinaciones del sistema, etc. Tras un mes de angustiosa espera aparece una gangrena, le cortan primero los dedos y un día le bajan a realizarle una cura y le cortan la pierna sin informarle ni prepararle previamente. Al ser dado de alta denuncia al hospital. Es la versión terrible del periodo de hospitalización. Incluso llega a tener una parada cardiaca, le reaniman, tiene una típica experiencia cercana a la muerte con la visión de la luz al fondo del túnel. Desde que entra al hospital hasta que sale pierde la mitad de su peso, el cuerpo se ha consumido.

“...Me operaron y entonces mi familia empezó a decirles que la pierna me se ponía negra, los dedos negros, me dolía mucho (...) empezaron a abrir y tenía toda la pierna negra de aquí para abajo con olor como a podrido (...) Estuve una temporada, dos o tres semanas (...) siempre dando vueltas, empezaron a hacerme limpiezas (...) me metían al quirófano un día sí y un día no y me tiré así un mes” (E.14.A).

Más adelante afirma:

“...Antes de hacerme una limpieza (...) me iban a bajar al quirófano, que tienes que estar sin comer (...) Me tiré dos días sin comer y después cuando voy a comerme el bocadillo, porque me dieron un bocadillo de jamón, cuando estoy terminando de comerme el bocadillo viene el médico para bajarme al quirófano (...) ya tuve que esperarme ahí otras diez horas.” (E.14.A).

5.1.5. Manejo de la información. La sábana por encima.

El poder de la palabra en la gestión del sufrimiento en el contexto hospitalario es un hecho que pasa necesariamente por una comunicación terapéutica entre el personal sanitario (que conoce, maneja el padecimiento y decide) y el que sufre⁷⁰. Dentro de esa facultad que tiene el lenguaje de transmitir explicaciones acerca de cuestiones que interesan en la recuperación del enfermo, la administración de la información es de crucial importancia. Tradicionalmente se ha asociado el manejo de la información con el poder y la dominación de los que saben (carácter cuasi sagrado) sobre los profanos. La Medicina institucionalizada ha manejado la información científica y técnica como modo de control social, mostrando su hegemonía fundada en saberes sobre otras prácticas curativas o de atención (Good, 2003). De la gestión arbitraria de la información se deriva precisamente gran parte del malestar que perciben los amputados.

Uno de los principales escollos a los que se enfrenta el amputado es la falta de información. No sólo en nuestro contexto. Estudios realizados en lugares como Sudáfrica contemplan la falta de información como uno de los factores que acrecientan el sufrimiento de estas personas en ese contexto, proponiendo técnicas como la “imaginación guiada” (*guided imagery*) para mejorar los

⁷⁰ Según Hernández Guerrero: “la experiencia nos confirma que las palabras atenúan los dolores del cuerpo y mitigan los sufrimientos del espíritu, suavizan los angustiosos interrogantes y poseen la capacidad de hacernos sentir menos solos. (...) Durante las enfermedades- quizás más que en otras situaciones- nos viene muy bien la compañía de hombres y mujeres que, desinteresados, libres, equilibrados y prudentes, sin pedirnos nada a cambio, nos ayuden a dominar el horror ante lo desconocido, transmitiéndonos mensajes tranquilizadores: que nos cuenten con delicadeza, con objetividad y con generosidad, los riesgos que nos acechan, sin aprovecharse de nuestros temores”. (Hernández, 2010: 23).

programas de rehabilitación (Mountany, 2007). El manejo precario de la información se hace más patente en los amputados traumáticos. Las propias características de su proceso, calificado como emergencia, gravedad, crítico, catastrófico, etc., hacen que incluso la decisión de amputar no se les comunique ya que en muchas ocasiones se encuentran sedados o anestesiados. El traumatólogo sentencia que en estos casos el papel del paciente en la toma de decisiones es cero. Cuando abundamos en la pregunta de si se prepara psicológicamente al paciente para lo que se le viene encima la respuesta es:

“...Al psicólogo no te da tiempo. Luego en planta, depende de cómo tú veas cómo lo acepta sí que llamas...aquí en el hospital no hay psicólogo. Aquí el psiquiatra hace de psiquiatra y psicólogo ¿no? Entonces se habla con el paciente cuando se despierta...” (E.1.T).

Salvar el miembro supone la segunda prioridad tras salvar la vida. Aquellos que sufren complicaciones como la gangrena a veces se someten al tratamiento en cámaras hiperbáricas precisamente para poder salvar la pierna o en todo caso que el nivel de la amputación sea lo más bajo posible. Es algo que determinará la vida posterior y la independencia en gran medida (Serra, 2001). Conservar la rodilla supone un mundo. Un informante, doble amputado femoral, considera que a la hora de tomar la decisión de amputar no le informaron de la posibilidad de aguantar más tiempo con el tratamiento para poder salvar la rodilla de una de sus piernas:

“...Si hubiera sabido la diferencia que suponía el desenvolverse con una rodilla me hubiera esperado allí no dos meses, dos años dentro de la cámara hasta que aquello se hubiera solucionado (...) ¡Me malinformaron! Porque, ¡Claro! Yo estaba ocupando una habitación ya un mes ahí ¿me entiendes? Una habitación que era de estar solo (...) En el momento que tienes una rodilla es otro mundo...y si tienes las dos no te digo (...) como yo voy es lo más difícil que hay, porque es que andas con la cintura.” (E.3.A).

En otras ocasiones la temática es tan tabú que se espera hasta transcurridos unos días para hablar del tema con el afectado (que ya intuye lo que tiene o mejor

dicho, lo que le falta). A veces el manejo de la información se gestiona con un sentido protector, sobre todo en los menores de edad. Para Goffman, el control de la información sobre el estigma en los niños que tienen alguna discapacidad, pasa por un periodo de ocultamiento y sobreprotección. El control de la información es fundamental para que se encapsule el problema. Goffman denomina *individuo protegido* (Goffman, 2001: 46) precisamente al estigmatizado cuya familia y el entorno han obviado cierta información sobre su falta. A una persona que entrevistamos le atropella una moto con 14 años, le duelen las dos piernas, tiene sensaciones en ambas extremidades aunque le acaban de amputar una. Nadie se lo comunica. Nadie se atrevió a decírselo. Le ponen una sábana por encima. Sólo una monja se acerca y le cuenta:

“... ¿Qué me pasa en las piernas que no las puedo mover?, y nadie me decía nada, porque nadie se atrevía a decírmelo. Y yo decía: ¿Por qué no las puedo mover? (...) Y me pusieron una sabana por encima (...) Entonces fue una monja (...) habló conmigo (...) que yo me iba a poner bien, y que me iban a poner una prótesis igual que mi pierna, que yo no iba a notar nada” (E.15. A).

Estar más de un mes ingresado desde que le atropellan hasta que le amputan es la experiencia de otro informante. Las curas son momentos horribles. Su versión es mala también. Dolor, curas, incertidumbre. Le van preparando el cuerpo, le van insinuando que la cosa puede terminar en amputación:

“...Me dicen que si no hay riego sanguíneo al final va a ser amputación. Pero que yo podía hacer esto (movimiento leve del pie), yo intentaba moverlo todo lo que podía, todo el tiempo así, 24 horas al día. Se movía un poquico, pero eso iba cada vez más negro y más negro...” (E.18. A).

Algunos nos dan cuenta de esa sensación experimentada de levantarse sin pierna. El siguiente informante no sabe que existen prótesis, nadie le informa. Le amputan la pierna y lo primero que se le viene a la cabeza es “voy a ser un estorbo”.

“...Cuando me levanté de la cama, una sensación muy rara. Que estás ahí, en un punto solo. Apoyado con un pie, que no puedes hacer nada, nada más que estar de pie. Yo al principio es que no sabía que había prótesis ni nada (...) No tenía información ninguna (...) se te cae el mundo (...) vas a ser un estorbo para todo el mundo.” (E.14. A).

A este otro, también menor de edad, no le informan de que le van a cortar la pierna. Luego le argumentan que era mejor así.

“...A mí no me dijeron, pero dicen... ¡es que es mejor!, bueno, si es mejor, vosotros sabéis lo que hacéis. Yo estoy aquí vivo y ya está. Sobran palabras.” (E.7. A).

En un caso, a los días de haber sufrido la amputación le dan oficialmente la noticia que ya sabía. Constatamos que la información tardía (mal administrada) tiene poco efecto terapéutico en esta persona.

“...Me acuerdo que entraron también unas médicas a decirme que me habían amputado una pierna, que me pareció una gilipollez (...) has tenido un accidente, te hemos tenido que amputar, me pareció una tontería.” (E.11.A).

La práctica médica tiene en la infalibilidad uno de sus pilares. El método científico augura que ante los mismos procedimientos, elementos y circunstancias se pueden reproducir los resultados de manera idéntica. Operar con el cuerpo como elemento estático o mecánico, sometido a las mismas leyes de la naturaleza, que responde bajo unos parámetros universales. Es ese saber el que se maneja y el que maniobra en las conciencias de los que acuden y se someten a la disciplina científica confiando en que no hay lugar para la incertidumbre. Asumir el carácter variable y peregrino de la práctica asistencial quitaría un peso de encima a profesionales y usuarios. Someterse al cuidado y a la reparación supone, en cierto modo, emprender un viaje incierto del mismo modo en el que los antiguos se embarcaban rumbo a lo desconocido, sometidos a la contingencia. Por eso imploraban a los dioses, consultaban oráculos y recitaban plegarias. Por la

incertidumbre. Autores como el filósofo José Luis González Quirós, opinan que la Medicina tiene que asumir que la gestión de la incertidumbre tiene que apartarse de los planteamientos taxativos que su condición de ciencia le determina de manera encorsetada. Sería preciso ver la incertidumbre como la regla y no como la excepción (González, 2008). De ese modo no se crearían falsas expectativas y se dejaría paso a una práctica médica más relajada, a una información más abierta y más realista⁷¹.

En el ámbito latinoamericano, existen publicaciones⁷² que hacen hincapié en la necesidad de informar correctamente a los pacientes que van a ser amputados, cosa que en la práctica no se realiza de forma efectiva: *“Es frecuente que éste dé su consentimiento para someterse a un tratamiento, sin que haya tenido una correcta comunicación con el médico que va a realizarlo”* (Artaza, 2005: 5).

5.1.6. La vuelta a casa. Enfrentarse con la realidad.

La discapacidad es una losa que se sustenta en la noción de capacidad. En relación a una idea culturalmente construida según algunas corrientes de la sociología. En nuestros informantes amputados, la discapacidad se divide en el momento en el que se hace preciso hacer uso del cuerpo que les servía de referencia, al experimentar funcionalmente aquello que no está. Lo que no tengo del cuerpo, pero sobre todo lo que me posibilitaba desenvolverse de un modo inadvertido. Hemos visto que en la mayoría de los casos, en la etapa de hospitalización no se sufre tanto, se está tan sumamente arropado que es cuando

⁷¹ *“El médico tiene que aprender a gestionar la incertidumbre, muchos niveles de ambivalencia, de riesgo y de carencias esenciales de información. ¿Cómo se puede aprender a gestionar la incertidumbre? La única receta que se me ocurre es la de dejar de ver la incertidumbre como una excepción, aprendiendo a ver que esa es la situación normal, sino en la totalidad, sí en la mayoría de los casos. No cabe duda que eso exige una formación hermenéutica que permita tener una visión de los saberes más ajustada a su efectiva realidad que la que proporciona una imagen científica del mundo”*. (González, 2008: 12).

⁷² Este autor es cirujano e incide en la importancia de valorar e intervenir informativamente en las tres fases en las que divide la ciencia médica el proceso del amputado, es decir, en torno al hecho quirúrgico (la fase prequirúrgica, la quirúrgica y la posquirúrgica).

se llega a casa y se abre la puerta de la habitación cuando uno se derrumba. Una mujer nos relataba:

“...Cuando salimos del hospital, la vuelta a casa es horrible. De verdad. Para él, para mí. Él no se ve, no se adapta, se siente como muy, muy inseguro, desconfía de cualquier cosa...” (E.6.A).

Llega el momento en que el resto de la familia empieza a funcionar, se van a trabajar y uno se queda ahí, sin consumir su antiguo rol:

“...Cuando uno está en el hospital su capacidad de realizar tareas es bajísima (...) en el hospital normalmente se está encamado (...) la capacidad de salir y de hacer tareas está muy limitada, cuando uno sale de ese segmento, de ese escenario, y se va a un escenario dónde ahora objetivas cuál es tu capacidad de desarrollar actividades es cuando viene el problema (...) lo costoso que es ir al baño, lo costoso que es cocinar, lo costoso que es bajar escaleras o subir escaleras con esa amputación (...) veo mis símbolos y mis cosas de toda la vida que se me apegan en mi tiempo y mi espacio con mi discapacidad, entonces quizá es un momento de decir esto ya es más real, no es un sueño, no es una ventana” (E.2.O).

La realidad disimulada del lugar de cuidados, donde uno se encuentra arropado, se transforma al personarse en el escenario donde antes uno se desenvolvía: la casa.

“... ¿Tú sabes cuándo te das cuenta de la realidad?, cuando te llevan a tu casa (...) porque en el hospital, estás tan arropada, todo el mundo ahí (...) cuando te vienes a tu casa y te cierras la puerta, te quedas tú sola y empiezas que no puedes, que tú vida no es igual” (E.15.A).

“...Cuando llegué a mi casa no quería estar en mi casa, porque era todo muy incómodo. Porque todavía vas con los puntos, con muletas, la cama está baja” (E.11.A).

Para muchos la llegada a casa no es definitiva. El alta hospitalaria se alterna con ingresos de periodos más o menos largos. No obstante los primeros momentos en casa son difíciles. Salir del hospital casi siempre significa ponerse en contacto con aquello que antes me identificaba pero que ahora no tiene sentido. Ese periodo de depresión viene de la mano de la cuestión principal en estos momentos: ¿Cómo reenfozar una vida?



Figura 8. La vida precisa un reenfoque.

"...Al mes y medio me mandaron aquí (...) mi mujer me puso el canal plus, me compró la Play para jugar (...) un poco de entretenimiento (...) enseguida ya eran hospitalizaciones de quince días, de doce, diecisiete (...) al cuarto mes, fueron los más malos, los peores. Psicológicamente hundido (...) tirado aquí me di cuenta de la realidad: "No voy a poder trabajar lo mismo. ¿Qué voy a hacer yo sin estudios?" (E.12.A).

Un fisioterapeuta nos cuenta un caso al respecto de la euforia inicial que caracteriza la hospitalización de los amputados jóvenes:

"...Yo tuve un caso una vez de un niño, que por moto le tuvieron que amputar el miembro inferior (...) mientras estuvo en el hospital (...) mientras que le curábamos el hombre estaba bien, estaba fenómeno, con bromas (...) cuando ya él vio que iba al quirófano, aquello ya cambió, y

cuando vino del quirófano, que el chico era otro, pero otro completamente diferente." (E.1.F).

5.2. PENSAR EL NUEVO CUERPO. VUELTA A LA VIDA Y REHABILITACIÓN.

"...no concebimos cuerpo alguno que no sea divisible, en tanto que el espíritu, o el alma del hombre, no puede concebirse más que como indivisible; pues, en efecto, no podemos formar el concepto de la mitad de un alma, como hacemos con un cuerpo, por pequeño que sea; de manera que no sólo reconocemos que sus naturalezas son diversas, sino en cierto modo contrarias" (Descartes, 2005:4).

5.2.1. Regiones de silencio.

Comenzamos este apartado con la denominación que da Merleau-Ponty al miembro amputado. *Regiones de silencio*⁷³ son efectivamente partes del cuerpo silenciadas pero presentes en la forma de la paradoja corporal por excelencia, esto es, la sensación del miembro fantasma. El cuerpo como objeto que se puede dividir y cercenar no se concibe desde la perspectiva fenomenológica. Se ha manejado el cuerpo, el acto quirúrgico supone afirmar la objetividad del cuerpo, los cuidados de otros, las curas, etc.; el cuerpo ha disminuido su peso, se han perdido células. En el hospital se ha cohibido ese poder inherente al cuerpo de ser no sólo un objeto, sino un sujeto. No es habitar un cuerpo en el modo cartesiano de interpretar la realidad, es ser un cuerpo que por un momento ha dejado de significar algo para convertirse en otra cosa. Sin embargo el amputado se aliena de esa certeza que todo su alrededor le apunta, su retina percibe la falta, su médico le dice "hemos tenido que amputar", pero su conciencia distingue otra cosa. Se aprecia íntegro, es la misma persona, incluso siente y percibe su cuerpo igual que antes. No es un fantasma, es una percepción tan real "como que lo estoy sintiendo ahora mismo". Uno de nuestros entrevistados lleva más de veinte años amputado y lo percibe así:

⁷³ "En el momento mismo en que mi mundo habitual hace despertar en mí intenciones habituales, no puedo ya, si estoy amputado, unirme efectivamente a él. Los objetos manuales, justamente en tanto se presentan como manuales, piden una mano que no tengo. De este modo se delimitan, en el conjunto de mi cuerpo, regiones de silencio" (Merleau-Ponty, 1993: 8).

“... Yo me concentro (cierra los ojos) ya estoy moviendo el dedo gordo del pie derecho, no exagero, lo muevo igual que tú (...) fijate lo que te digo, lo que es la cabeza ¿no?” (E.3.A).

David B. Morris, en el encabezado de un capítulo de su libro “La cultura del dolor” coloca esta cita de Bertrand Russell: “*¿Dónde está el dolor cuando lo sientes en una pierna que te han amputado? Si dices que está en tu cabeza ¿Estaría en tu cabeza si no te hubieran amputado una pierna? Si contestas que sí, ¿Qué razón hay entonces para que creas que tienes pierna?*” (Russell en Morris, 1996: 175).

La persistencia en la percepción del miembro amputado se ha interpretado de diversas maneras por la ciencia médica y la Psicología (incluso la Filosofía se ha ocupado de éste fenómeno). Se le han conferido diversas explicaciones que beben de las fuentes epistemológicas de cada una de estas disciplinas. La Medicina separa estas sensaciones en varios síndromes. Por un lado el dolor del miembro fantasma, que implica la percepción de sensaciones dolorosas desagradables en la distribución de una parte del cuerpo amputada y, por otro lado el dolor del muñón que procede de la parte residual del miembro amputado (Ribera, 2001). También se ha descrito la sensación de miembro fantasma, que es una percepción no dolorosa de la presencia continuada del miembro amputado (Melzack, 1992). El llamado síndrome del miembro fantasma ocurre entre el 50 y 80% de las personas amputadas (que experimentan estas sensaciones fantasmas en su miembro amputado), y la mayoría percibe que las sensaciones son dolorosas (Sherman, 1984). La explicación que ofrece la neurofisiología hoy en día consiste en que el cerebro sigue teniendo un área dedicada al miembro amputado por lo que el paciente sigue sintiéndolo aún careciendo de estímulos (Ramachandran, 1998). Llama la atención que, al contrario que una parte visible de nuestra anatomía como la pierna, la resección de un órgano interno no provoque fenómenos de miembro fantasma (Ollé, 2008).

La percepción del cuerpo, desde un punto de vista filosófico, puede llevarnos a una encrucijada. Las ideas de M. Merleau-Ponty son pertinentes aquí. El cuerpo para Merleau-Ponty es algo más que una cosa u objeto susceptible de ser estudiado científicamente. El cuerpo propio es una condición permanente de la existencia. Es decir, el cuerpo percibe el mundo y participa de la creación del

mundo (sin llegar a una idea parecida al solipsismo⁷⁴). La percepción tiene una dimensión nada parecida a la pasividad, es activa y constitutiva. La idea cartesiana del dualismo cuerpo/mente contrasta con la noción de cuerpo que presenta Merleau-Ponty. No es una mente que habita un cuerpo, la consciencia tiene una dimensión corporal y el cuerpo una intencionalidad (Merleau-Ponty, 1993). La importancia del contexto corporal, si consideráramos el cuerpo solamente como un objeto, es crucial. Según Merleau-Ponty un objeto por sí solo (la pierna) no tiene sentido si no es inmerso en su particular horizonte. Los objetos de la percepción no están aislados, forman un sistema entrelazado que tiene como característica su garantía de permanencia, en palabras del filósofo francés *“un aire de eternidad”*. Este pensador hace un análisis exhaustivo de la sensación del miembro fantasma basándose en los descubrimientos neurofisiológicos de la época para argumentar que dicha sensación trasciende lo meramente fisiológico y lo puramente mental o psicológico.

Las explicaciones que se han dado desde la fisiología apuntaban a un origen orgánico pero eran inconclusas, no tenían pruebas, la anestesia no eliminaba esa sensación, luego la explicación de estimulación nerviosa de ciertos receptores no era del todo cierta. Si se da una explicación puramente mental tampoco tendría sentido que la sección de los conductores sensitivos que van al encéfalo supriman dicha sensación. En su opinión somos cuerpo por encima de todo, y ello determina que la conciencia provenga de lo que somos, cuerpos. Cuerpos que experimentan (el conocimiento proviene no de la mente, sino de la experiencia del cuerpo, del *cuerpo propio*). Por lo tanto afirma: *“no se comprende cómo el miembro fantasma, si depende de condiciones fisiológicas y si bajo este título es efecto de una causalidad en tercera persona, puede por otra parte tener que ver con la historia personal del enfermo, con sus recuerdos, con sus emociones o sus voliciones. Porque para que las dos series de condiciones puedan determinar en conjunto el fenómeno, como dos componentes determinan una resultante, sería necesario un punto idéntico de aplicación o un terreno común, y no se ve cuál pueda ser el terreno común entre los “hechos fisiológicos” que están en el espacio y los “hechos psíquicos” que no están en ninguna parte, o también, entre procesos objetivos como la corriente nerviosa que pertenece al orden*

⁷⁴ Forma radical de subjetivismo según la cual solo existe o solo puede ser conocido el propio yo (RAE, 2001).

del en sí, y cogitaciones tales como la aceptación y el rechazo, la conciencia del pasado y la emoción, que son del orden del para sí.” (Op. Cit., 5).

Curiosamente se ha descubierto que un factor que aumenta la incidencia de dolor de miembro fantasma es la presencia de dolor en la extremidad antes de la amputación (Ribera, 2001: 218). Las sensaciones dolorosas que el cuerpo tiene antes de la amputación se prolongan una vez que la pierna no está; incluso a pesar de haber transcurrido muchos años tras la amputación⁷⁵. Afirma Merleau-Ponty que esa huella que queda en la percepción que el cuerpo hace, inserto en ese paisaje que no es otra cosa que el mundo que rodea y confiere sentido al cuerpo, perdura en muchos casos documentados de amputados. Como aquellos que pierden el miembro superior en la batalla y todavía sienten en su brazo fantasma los fragmentos de obús que han destrozado su brazo real (Merleau-Ponty, 1993).

No cree Merleau-Ponty que se trate de una mera mezcla de cuerpo-mente, de lo físico y de lo psicológico como esferas que se imbrican: *“Este fenómeno, que desfiguran por igual las explicaciones fisiológicas y psicológicas, se hace comprensible, por el contrario en la perspectiva del ser en el mundo. Lo que en nosotros rechaza la mutilación y la deficiencia es un Yo [Je] comprometido en determinado mundo físico e interhumano, que sigue tendiéndose hacia su mundo a pesar de las deficiencias o de las amputaciones, y que, en tal medida, no las reconoce de jure. El rechazo de la deficiencia no es sino el reverso de nuestra inherencia en el mundo, la negación implícita de aquello que se opone al movimiento natural que nos lanza a nuestras tareas, a nuestras preocupaciones, a nuestra situación, a nuestros horizontes familiares. Tener un brazo fantasma significa permanecer abierto a todas las acciones de las cuales sólo el brazo es capaz, significa salvaguardar el campo práctico que se tenía antes de la mutilación. El cuerpo es el vehículo del ser en el mundo, y tener un cuerpo es, para el ser viviente, unirse a un medio definido, confundirse con ciertos proyectos, comprometerse en ellos permanentemente (...) Pero en el momento mismo en que le oculta su deficiencia, el mundo no puede dejar de revelársela: porque si es verdad que tengo conciencia de mi cuerpo por intermedio del mundo, se debe a que está en el centro del mundo, como el término inadvertido hacia el cual vuelven la cara todos los objetos, es también verdad, por*

⁷⁵ En un estudio realizado en 2001 se detectó que un 69,8% de los amputados que conformaban la muestra padecían dolor del miembro fantasma después de varios años tras la amputación (Cruzado, 2001).

la misma razón, que mi cuerpo es el pivote del mundo: se que los objetos tienen múltiples caras porque podría recorrerlas, y en este sentido tengo conciencia del mundo por medio de mi cuerpo (...) El enfermo sabe, pues, de su deficiencia, justamente en tanto que la ignora, y la ignora justamente en tanto que la sabe. Esta paradoja es la de todo ser en el mundo: al lanzarme hacia un mundo, dejo caer mis intenciones perceptivas y mis intenciones prácticas sobre objetos que me aparecen, a fin de cuentas, como anteriores y exteriores a ellas, y que, sin embargo, no existen para mí sino en tanto suscitan pensamiento o voliciones en mí” (Op. Cit., 8).

Pero donde aparece de forma inequívoca la visión de Merleau-Ponty sobre cómo interpretar de manera filosófica la sensación del miembro fantasma es cuando critica las aproximaciones dualistas en otros autores (Merleau-Ponty, 2006). Reprocha la interpretación cartesiana que se hace sobre el dolor fantasma de los amputados. No se trata de que el alma sienta el dolor de un cuerpo inexistente. No admite esa explicación sino que más bien adopta la *“del mantenimiento en nosotros de una conciencia implícita y global del cuerpo, de una imagen del cuerpo subsistente después de la amputación”* (Op. Cit., 62). Lo fantasmal por definición es una ilusión, una irrealidad, pertenece al dominio de lo imposible. Sin embargo, como hemos visto, la sensación es real, existe la percepción corporal que se mantiene a pesar de la mutilación. Es una imagen, una conciencia global del cuerpo tal y como se ha experimentado siempre. El que experimenta es el cuerpo y no la mente que supuestamente lo habita. Para muchos, al principio del proceso, supone una experiencia desagradable comprobar la persistencia del cuerpo en las sensaciones y en la conciencia:

“...Muchas sensaciones esos primeros días, muchas sensaciones de que te pica la pierna, te pones a rascarte y dices: pues si no la tengo. Y estas durmiendo y estás notando que tienes la pierna (...) te crees que es una pesadilla, que te vas a despertar. Y conforme van pasando los días te vas dando cuenta de que no, de que ha pasado.”(E.14. A).

Las interpretaciones que se hacen de éste fenómeno por parte de los informantes no llegan a las disquisiciones filosóficas que apuntamos. Ellos no se plantean, aunque la experimenten, una discordancia entre el cuerpo pasado (cuya conciencia permanece) y el presente (inserto en un mundo, en un paisaje que

precisa del cuerpo que era antes)⁷⁶. El sentimiento trágico e inexplicable acapara la cosmovisión del problema. En los discursos de los amputados aparece el *miembro fantasma* relacionado con el dolor por un lado y con la curiosidad tipo fenómeno por otro. Se asume que es para toda la vida, como una carga añadida, como una mácula difícil de borrar. Con respecto al dolor se califica como algo repentino, eléctrico, casi insoportable. En muchos casos se aborda el problema desde el consumo de múltiples fármacos que son considerados desde un punto de vista negativo. Se buscan otras opciones. Uno se automedica con magnesio, es farmacéutico. Otro optará al final por la homeopatía. El primero nos comentaba al respecto de sus sensaciones en las dos piernas fantasmas:

“...Eso es para toda la vida. No se olvida. Eso es a veces estoy durmiendo y me despierto soñando de que estoy pegándole patadas a una cosa. Y es que de las patadas que he dado en el sueño me ha cogido el muñón una rampa tío (...) con un dolor que no veas” (E.3.A).

El segundo lo sufre y refiere dolores casi insoportables:

“...Todo el mundo tenemos lo del síndrome del miembro fantasma que le llaman, pero yo creo que tengo un poco más (...) hoy en día tengo noches sin dormir, unos dolores...catorce pastillas todos los días” (E.4.A).

El hecho de notar una pierna que no existe provoca en los demás sentimientos de asombro e incredulidad (tú estás loco). Un informante se ríe mientras nos relata:

“...Las rampas esas son para toda la vida (...) El miembro fantasma ese que le dicen los médicos. Notas la pierna, notas el tobillo. Te tocas dos o tres veces y se pierde (...) Cuando te da lo del miembro ese te pica la planta del

⁷⁶ “En el caso que nos ocupa, la ambigüedad del saber se reduce a esto, que nuestro cuerpo entraña algo así como dos capas distintas, la del cuerpo habitual y la del cuerpo actual. En la primera figuran gestos de manejo que han desaparecido de la segunda, y la cuestión de saber cómo puedo sentirme provisto de un miembro que no tengo ya de hecho se reduce a saber cómo puede el cuerpo habitual figurar como garante del cuerpo actual” (Merleau-Ponty, 1993: 8).

pie o te pica el tobillo y se lo cuentas a cualquiera, a un colega y te dice ¡acho, qué me estás contando! No se lo creen" (E.7.A).

Las interpretaciones *positivas* sobre la conciencia y la percepción pretenden reducir la mente a fenómenos puramente orgánicos, neuronales. Se trata de la problemática mente-cerebro que todavía copa tanto las investigaciones científicas como las reflexiones filosóficas. En la actualidad, los más recientes estudios de las neurociencias abundan sobre las regiones del sistema nervioso que cumplen una determinada función relacionada con las capacidades del ser humano, los sentimientos, las percepciones y las sensaciones. Si se interrumpen determinados circuitos neuronales el individuo muestra signos que apuntan al origen físico de la conciencia. Estos avances pretenden mostrar que la mente es un mero efecto secundario de la actividad cerebral. Se ha intentado demostrar, y en parte se ha conseguido aparentemente con éxito, que la vida personal es un producto causado por operaciones cerebrales previas a la conciencia. En el estudio de determinadas patologías psiquiátricas se afirma que las distorsiones de la autopercepción y la autoconciencia tienen un origen neuronal localizado y definido. Ramachandran (neurocientífico de la Universidad de California) ha contribuido recientemente (2007-2009) a la realización de mapas de la conciencia (Rey, 2009). Sabemos que el cerebro se cartografía y que dichas regiones se alteran cuando aparecen ciertos desórdenes.

Resulta pertinente su discusión en este punto dado que gran parte de la Filosofía del cuerpo de Merleau-Ponty se basaba en reflexiones sobre los descubrimientos en el campo neurocientífico de hace cincuenta años. El cuerpo propio del que hablaba Merleau-Ponty, ese cuya conciencia de sí le pertenecía de forma global e indeleble a pesar de la amputación, porque se mantiene una imagen integral del mismo; esa conciencia de cuerpo, como decimos, parece que tiene su locus, según los científicos actuales, en una región del cerebro. Así parecen atestiguarlo ciertas patologías como la Apotemnofilia⁷⁷, que no es otra

⁷⁷ "Un desorden en el que el paciente -- de otro modo totalmente normal -- presenta el intenso deseo de que se le ampute un miembro; este trastorno se debe a que el área conocida como SPL, en el lóbulo parietal derecho --que contiene normalmente la imagen corporal--, no tiene (congénitamente) el mapa del miembro que se quiere amputado" (Ruiz, 2009: 3).

cosa que el deseo que tienen ciertos sujetos, que carecen a nivel cerebral de la zona que representa a la pierna, de que se le ampute el miembro. Esto parece resultar algo totalmente opuesto (pero equivalente) a la sensación de miembro fantasma, en la que la conciencia del cuerpo completo permanece sin que exista materialmente la pierna. ¿Es entonces producto de una región cerebral dónde reside la autoconciencia corporal a modo de mapa? Hasta no hace mucho se creía que las personas con agencias⁷⁸ congénitas o amputaciones en edades muy tempranas no padecían sensaciones de miembro fantasma ya que no existían todavía representaciones corticales de la extremidad, sin embargo se ha visto que esto no es así *“ya que existen referencias clínicas de que su aparición es posible”* (Ollé, 2008: 438).

Sigamos con las sensaciones que percibe el amputado sobre sí mismo. En los años noventa del siglo pasado se identificaron un tipo de neuronas llamadas *neuronas espejo* (Rizzolatti, 2006). Dichas neuronas se activaban cuando la persona desarrollaba la misma actividad que está observando ejecutar por otro individuo⁷⁹. Son efectivamente las neuronas de la empatía, las que teóricamente nos ayudan a reconocernos en el otro (si las hubiese descubierto un antropólogo social las hubiera llamado las neuronas de la alteridad), pero también sirven supuestamente para mirarse a uno mismo y reconocerse; en palabras de Ramachandran: *“como si otro estuviera mirándome”* (Ramachandran, 2007: 3). Hechos constatados como la experiencia de ver el cuerpo desde fuera de sí en personas anestesiadas o en parada cardiorrespiratoria hacen pensar a este autor en fallos en las conexiones de ese tipo de neuronas. En definitiva, para esta corriente científica que representa Ramachandran, cerebro y mente son lo mismo. Es decir, se elimina la posibilidad de que exista otra cosa fuera de la materia gris, la mente procede del cerebro.

Para el psiquiatra Fernando Ruiz, sin embargo, no se puede concluir que la vida mental sea totalmente causada por la actividad neuronal, aunque *“Lo mental*

⁷⁸ El término agenesia hace referencia a la falta de desarrollo en el periodo embrionario de alguna parte del cuerpo. Se nace ya sin pierna o sin mano, sin dedos, etc.

⁷⁹ En el caso de los amputados se puede dar que *“un amputado puede literalmente sentir ser tocado en un miembro fantasma cuando se observa a una persona normal que se toca ese miembro (...) ese tipo de fenómenos clínicos pueden ser explicados fisiológicamente por las neuronas espejo (...) como si simularan una realidad virtual para figurarse qué es lo que el otro intenta, son neuronas lectoras de la mente ajena”* (Op. Cit., 3).

y lo cerebral marchan unidos en la persona, uno se refleja en el otro" no se puede establecer una identidad entre materia biológica y fenómenos mentales (Ruiz, 2009: 5). Los hábitos y la cultura en la que se desarrollan los individuos marcan su impronta en el cerebro. Éste órgano se configura en un contexto social y cultural y se activa o desactiva, tiene plasticidad suficiente para moldearse mediante conductas, deseos, propósitos, etc. Identificar mente-cerebro podría ser la explicación materialista del miembro fantasma. Las neuronas espejo y ciertas zonas del cerebro podrían seguir enviando señales erróneas sobre la auto-percepción.

En definitiva, las causas del síndrome del miembro fantasma no están del todo claras. En la actualidad se apunta a la teoría de la multicausalidad etiológica, que de manera integradora incorpora cuatro esferas (obviando la influencia de la cultura) que contribuyen a su aparición con mayor o menor peso: periférica, medular, central y psíquica (Ollé, 2008). Cassandra Crawford (socióloga norteamericana) va más allá e interpreta el fenómeno aduciendo que los fantasmas han funcionado como una ventana a la resistencia corporal, dando cuenta de las formas en que estas sensaciones se han resistido a los intentos de domesticación biomédica (Crawford, 2007).

En otro orden están las teorías que introducen la cultura como un componente más de las funciones cerebrales, o mejor dicho, como un metafórico "exocerebro" cultural (idea expuesta por Roger Bartra). Para este autor, en contraposición a la idea positivista de Rachamandran, la autoconciencia no es una función restringida al cerebro, sino extendida o codificada en una amplia red simbólica de índole cultural. Él la denomina curiosamente "*Prótesis cultural*". El hecho de enfrentarse a un reto, a un cambio de hábitat, a un profundo sufrimiento, generó en el ser humano una poderosa conciencia: "*En su origen, esta conciencia es una prótesis cultural (de manera principal el habla y el uso de símbolos) que, asociada al empleo de herramientas, permite la supervivencia en un mundo que se ha vuelto excesivamente hostil*" (Bartra, 2007: 23). Por lo tanto, ante la necesidad de adaptarse a un entorno desfavorable, se generó, según este autor, un cerebro cultural del que dependía el orgánico, que no se entiende sin la presencia de esta prótesis cultural, de ese sistema simbólico de sustitución (Op. Cit., 26). En este sentido la Antropología cognitiva estudia el papel desempeñado por la cultura en la modulación de la conciencia y el pensamiento y las repercusiones sobre los

actos de las personas. Lo pone de manifiesto Álvarez Munárriz cuando argumenta que la categoría clave para entender dicho papel de la cultura es la del simbolismo y que “*gracias a la mediación de la cultura se generan nuevos modos de conciencia cuyo conocimiento es necesario para entender su naturaleza* (Álvarez, 2005: 75) para más tarde afirmar que “*la conciencia está constituida y además se va configurando social y culturalmente*” (Op. Cit., 75).

El cuerpo, no cabe duda, es sujeto y objeto de la experiencia. Para las ciencias se hace preciso acotarlo, describirlo, reducirlo e interpretarlo. Pero la transformación del cuerpo supone la transformación de la vida de las personas. Este enfoque es el que nos interesa. La perspectiva de “*ser/estar en el mundo*” nos la ofrece Thomas Csordas y su concepto de *embodiment* (Csordas, 1994) que posibilita otra forma de ver el cuerpo, tratarlo como experiencia vivida, como sujeto y a la vez objeto, permitiendo captar el sentido de la existencia inmediata. El cuerpo sería una especie de presencia temporal e histórica con un depósito de significados⁸⁰ que no se pueden obviar.

La experiencia corporal se posiciona como base de la cultura y el ser. Es una fuente de subjetividad, no sólo un mero objeto. Es un “*hacerse cuerpo*” desde la experiencia perceptiva que se materializa en la propia presencia con un lugar concreto en el mundo. La idea que manejaba Merleau-Ponty de que somos cuerpo (no es que tengamos o poseamos un cuerpo) y que trascendía toda suerte de dualismos aparece de nuevo en el concepto *embodiment*⁸¹ que introduce Csordas. El cuerpo es el depositario de mi experiencia y a la vez el sujeto que experimenta. Por eso según el contexto en el que se desenvuelva el cuerpo, así experimentará de una u otra forma la enfermedad o los vaivenes de la existencia. En el caso de las amputaciones vemos como en nuestra cultura se tiende a esconder la pérdida, a reponer con prótesis inteligentes, a hacer invisible lo perdido. En el disimulo de la estética y la dinámica del movimiento está la respuesta de un cuerpo que ha sido analizado por las ciencias sociales como un cuerpo poseído por modas, por cultura; como un producto de “*contextos sociales, culturales e históricos específicos*”

⁸⁰ Significados que el lenguaje manifiesta o representa y a la vez otorga existencia al cuerpo.

⁸¹ Concepto que nace de la aproximación de la Antropología médica hacia la fenomenología. Hace referencia a la corporalización como punto de partida para entender la “*manera en que la enfermedad adquiere carácter de experiencia en el cuerpo del afligido*” (Martínez, 2008: 115).

(Lock, 1993: 134). Pero la afirmación “somos cuerpo” vs “tenemos cuerpo” de la fenomenología y del *embodiment* nos abre la mirada hacia la realidad de que el cuerpo (que tiene un papel activo más allá del mero receptáculo de lo inmaterial) se construye en un continuo intercambio dialéctico entre subjetividad, biología y sociedad. El cuerpo de ahora no es el cuerpo medieval. El cuerpo de la sociedad industrializada es el *locus* de la individualidad, nos dice el antropólogo Ángel Martínez, del deseo, del consumo, incluso de lo cruel y lo horrible; el locus también de la violación y la tortura (Martínez, 2008).

Las sensaciones fantasma existen en un cuerpo sin cuerpo. No es una temática que manejemos con soltura, por lo que ofrecer una especulación propia resultaría un tanto peregrino. No obstante nos mueve a la reflexión sobre los distintos puntos de vista divergentes tanto en la Filosofía del cuerpo como dentro de la propia comunidad científica. Los paradigmas siguen siendo los mismos, los enfoques para entender al ser humano se reproducen. Lo visible y lo invisible, la materia y el espíritu, la mente o el cerebro. Cuerpo y alma todavía sin resolver.

5.2.2. Volver a habilitar.

Ya en casa la persona amputada comienza sus nuevas rutinas que están marcadas fundamentalmente por las terapias de rehabilitación y la continuidad de los cuidados. Esto es central en la vida de los amputados al recibir el alta. La principal ocupación y las energías se enfocan a eso. Es necesario prepararse cuanto antes para *protetizar* la pierna. El cuerpo actual debe parecerse a la imagen del cuerpo previo, que a todas luces está estandarizado y normalizado. Los primeros días tras perder la pierna es cuando se deben sacar las fuerzas necesarias para comenzar a adaptar una prótesis. Es algo que no puede demorarse. Supone una especie de ahora o nunca. En los amputados la carrera contra reloj es ahora la remodelación y la preparación del muñón que acogerá el encaje de una prótesis.

Pero el cuerpo pide descanso. Esto supone una contrariedad aparente. Son momentos de sufrimiento, para experimentar el duelo, para tomar conciencia del dolor y poder hacer frente a los acontecimientos, y sobre todo para descansar. Sin embargo, la adaptación temprana exige una participación y colaboración activa que, dicen, acelera el proceso. Desde fuera, los profesionales reclaman para el

amputado un papel activo por primera vez, un trabajo personal, un esfuerzo y una responsabilidad, un apretar los dientes. Son momentos difíciles.

La necesidad de recuperar el cuerpo como unidad funcional (más que como cuerpo-imagen) es un concepto que aparece en los discursos. El nivel de independencia necesariamente debe aumentar. No se abandona del todo el hospital, a veces hay ingresos para nuevas intervenciones, pero se sale del ámbito de los cuidados totales en una institución cerrada y normalizada para pasar al concepto de cuidados ambulatorios. Ahora hay que moverse. Se hace preciso volver a algo que se parezca lo máximo posible a la vida previa. Hay que rehabilitar⁸². Sabemos que la vuelta al antiguo estado orgánico es imposible. Sin embargo la prótesis promete el restablecimiento de las funciones perdidas. Más que volver al cuerpo previo, se quiere recuperar a la vida previa. Se expresa un deseo que ilustra este periodo: la vuelta a la vida.

“...Ya estoy hecho a la idea como antes apuntaba y ya estoy queriendo empezar a recuperar algo de vida.” (E.2.A).

En estos momentos, insignificantes avances representan un mundo. La antropóloga Marta Allué lo ilustra muy bien en su propia experiencia con la rehabilitación. Mínimos arcos de movimiento en sus articulaciones tras dolorosísimas sesiones de recuperación suponen pequeñas victorias a pesar del sufrimiento (Allué, 1998). Se continúan depositando las esperanzas de mejora en los avances de la Medicina y la Fisioterapia. Aunque el individuo va tomando protagonismo en su recuperación física y mental. Es un escenario que cobra sentido en tanto en cuanto está en el aire la promesa (no cumplida de antemano) de la curación (Ferreira, 2010). Nos escribimos con un amputado por accidente de tráfico y seguimos su evolución. Pasó unos meses muy duros según nos cuenta en sus correos. Su médico (un famoso y mediático cirujano) ya se lo advirtió:

“...Me avisó que serían 3 meses muy duros y efectivamente han sido (...) Hace un mes que comencé la rehabilitación (...) El pie lo nuevo, para mí poco, para otra gente que lo ve dicen que es mucho (...) Tengo ganas ya que

⁸² No en vano el diccionario de la RAE define rehabilitar como “*Habilitar de nuevo o restituir a alguien o algo a su antiguo estado*” (RAE, 2001).

espero que sea más fácil andar con dos puntos de apoyo (...) ¡Las cosas que nos hacemos por intentar recuperar un poco de nuestro cuerpo!” (E.2.A).

Muchos son los testimonios que dan cuenta de este período que sigue al alta hospitalaria. Ser doble amputado femoral es un caso raro. Los dolores se multiplican por dos. Hay que poner dos prótesis y hay que preparar dos muñones. La rehabilitación es larga y dolorosa.

“...La rehabilitación fue larga en mi caso (...) es dolorosa, al principio es muy dolorosa. Porque, bueno, las palizas que me dan (...) y los ultrasonidos (...) ¡Qué barbaridad! Para matar las terminaciones nerviosas” (E.3.A).

En ocasiones ese lapso de tiempo de rehabilitación se complica y se prolonga debido a las complicaciones de sufrir un politraumatismo.

“...No podía empezar a andar con ésta pierna (...) Me metieron un clavo (...) cuando ya la pierna se puso en condiciones entonces ya empezamos con la prótesis. Entre que tuve el accidente y me puse la prótesis pasó casi un año. Un año sin poder andar” (E.5.A).

A veces el rol de enfermo que se tenía en el hospital continúa en casa. La observancia de preceptos médicos y tratamientos es parecida. Siguen las consultas y la rehabilitación que ocupan las rutinas de manera central.

“...Pues estoy nada más que de médicos. Porque Lunes, miércoles y viernes voy a un fisioterapeuta de paga (...) Y todos los días de la semana por las tardes al hospital (...) vas al fisio y vienes se te ha pasado toda la mañana” (E.6.A).

Al principio, el tiempo en que no se está en rehabilitación, en la ortopedia o *de médicos* es tiempo de enclaustramiento. Volvemos al concepto relativo de tiempo, percibido por el que sufre (percepción subjetiva del tiempo) como tedioso. Se califica como el peor momento del proceso a esa espera, a ese tiempo

de rehabilitación: dolor e inhibición. Un año sin salir a la calle. Después hablaremos de la liberación que supone, para la mayoría de los amputados, ponerse una prótesis.

“...Venía pensando en decírtelo porque es lo peor, el tiempo de espera (...) porque estás en tu casa inhibido. Por mucho que salgas con muletas (...) era súper reacio a que me vieran sin la prótesis (...) estuve casi un año sin salir a la calle (...) era súper reacio a que me vieran. Hoy todavía lo soy, pero cada vez menos (...) el tratamiento de Fisioterapia es súper doloroso (...) Te meten unos palizones bestiales” (E.10.A).

Comienza a atisbarse el autocuidado. Es señal de independencia y de querer avanzar en la recuperación. Se aprenden nuevas rutinas, hacerse el vendaje, preparar el muñón, etc. Con el tiempo uno se hace un experto en sí mismo como gestor de su problema. Se focaliza la atención hacia la preparación para retomar la normalidad.

“...Los vendajes te los haces tú, te enseñan a hacértelos y te los haces tú. Es muy importante hacerlos bien (...) tienen su historia. Mi ortopeda siempre pone mucho hincapié en que un buen vendaje hace que luego un encaje sea perfecto” (E.12.A).

El gimnasio y la ortopedia son ahora los lugares que sustituyen al hospital como centro reparador. Tienen, para todos los amputados un papel importante al principio. Por varios motivos. Uno mismo se convierte en la encarnación de un reto. Su papel personal adquiere tintes activos, es menos paciente para ser algo más agente. Por otro en esos lugares se tiene la oportunidad de tomar contacto con otros amputados. La transformación también pasa por asimilar la prótesis como sustituto del *órgano* perdido. Se pasan muchas horas en la ortopedia. Es un reto volver a andar, se vislumbra la posibilidad. Ahora aparece un esfuerzo personal que en el hospital no era necesario. Como se argumentará en un apartado posterior, la idea de que es necesario un esfuerzo personal para acercarse al cuerpo normativo proviene del modelo médico de la discapacidad y ha sido criticada por perpetuar el concepto de que andar es la mejor manera de

desplazarse de un lugar a otro. Algunos argumentos concluyen que es más cómodo hacerlo en silla de ruedas y que, si se prefiere la prótesis, no es por funcionalidad sino por deseo de evitar la estigmatización que sigue a la diferencia (Wolbring, 2002). En nuestra opinión resulta un tanto radical este planteamiento habida cuenta que obvia el carácter simbólico que supone para las personas el “estar de pie” y su importancia en la interacción social.

“...Me acuerdo que para bajar los escalones, para levantar la pierna y para pasarla me ponía un bloque y tenía que pasar la pierna por encima (...) si lo tiraba, pues yo me tenía que agachar y recogerlo, que no me lo recogía el fisio (...) muchas veces dices: Me cago en diez, ya verás como la paso y no la voy a tirar” (E.14.A).

Sin embargo, a veces no se vislumbran los beneficios de la rehabilitación. Este deseo de recuperar el cuerpo habitual y su funcionalidad provoca frustración y sufrimiento cuando el cumplimiento de la promesa reparadora se dilata demasiado. En estos casos confluyen numerosos factores que dificultan una vuelta a la *normalidad*, a la protetización. El hecho de poder colocarse una prótesis de forma temprana (Serra, 2001) ofrece la oportunidad de adquirir un nivel impensado de independencia. Ocurre que no siempre se puede llevar una prótesis adecuada. La rodilla se vio afectada por el traumatismo y no consigue una correcta movilidad en uno de nuestros informantes. Además, según su testimonio, una dudosa práctica médica a la hora de intervenirle le provoca que tenga que entrar en quirófano posteriormente para quitar unos tornillos que eran demasiado largos. Así relata este periodo de rehabilitación que debería prepararle para su nueva vida como discapacitado con la máxima independencia posible. Nos habla de mucho sufrimiento, dolor. Deposita su recuperación en la pericia de expertos. Vemos de nuevo que una mala práctica determina una mala recuperación. Pequeños detalles sin importancia para el profesional ocasionan un gran malestar y sufrimiento en el otro, en el que padece:

“...Y entonces me dice: y ahora, tienes que ir a muerte con la rehabilitación, mañana, tarde y noche. Y eso que soy tímido, y hay que decirle de Don: "Don L. ¿Y eso qué significa?" ¡A muerte! Digo ¿Qué es a muerte? ¡A

muerte es a tope! Pero bueno, ¿Qué quiere? ¿Que vaya mañana y tarde? Yo voy mañana y tarde. ¿Y por las noches que hago? Pues por las noches yo me arrodillo en el sofá ¿quieres? Sí, sí, vale” (E.18.A).

Tras un largo periplo terapéutico cambia de clínica de Fisioterapia. Quiere evitar otra nueva intervención, pero está muy desanimado, no vislumbra el final:

“...Ya no sé, mira he llegado a venir a las 8 de la mañana, a las 11, a las 2, a las 4...yo vivo nada más que para mi recuperación...Y ahí estoy. Sufriendo todos los días, me hacen llorar” (E.18. A).

Un fisioterapeuta nos habla de este periodo de rehabilitación. Opina que el principal problema es que el amputado está disperso en muchos frentes y ello le resta energía a la hora de centrarse en su rehabilitación. Otro de los aspectos que restaría eficacia a los momentos de rehabilitación que ahora tratamos es precisamente esa desviación energética hacia otros derroteros. Hemos argumentado que el amputado debe sacar fuerzas de flaqueza para iniciar la rehabilitación y la preparación del muñón lo antes posible, precisamente en momentos de máximo cansancio y derrota. Argumentaba Fishman que el amputado necesita gastar más energía para moverse que una persona “normal”; por lo que desvía el esfuerzo que realiza en otras actividades y lo aplica a su incapacidad. Se cansa más rápidamente. Cansancio y gasto de energía que interfieren, según el autor, en la motivación individual para participar en las actividades del proceso rehabilitador (Fishman, 1964). De nuevo se atisba la promesa terapéutica inconclusa. Si te esfuerzas mucho, pero mucho, mucho, llegarás a parecer a lo que una vez fuiste. El sentido del nuevo estilo de vida del discapacitado viene determinado, según Ferreira, por los agentes ejecutores de las prácticas de adiestramiento corporal (Ferreira, 2010), es decir, médicos, fisioterapeutas, y en nuestro caso ortopedas. La idea de cuerpo desviado de la norma y que hay que recuperar es central a la hora de entender el sufrimiento del ser humano que se enfrenta a la amputación y cuyas representaciones simbólicas son aparentemente dirigidas por el discurso biomédico. Aunque esto no siempre es así. Las pretensiones y las directrices asistenciales en pos del cuerpo parecido al normal no son acatadas en todos los casos de forma pasiva. A pesar de que se

interiorizan y se legitiman, los saberes médicos son continuamente cuestionados por muchos de nuestros informantes como veremos en el apartado correspondiente. Ahora de lo que se trata es de recuperar el cuerpo y en los tiempos que corren, ¿qué mejor que la tecnología para ello?

5.3. EL CUERPO-MÁQUINA. IMPORTANCIA DE LA PRÓTESIS.

Nada resulta tan metafórico de la unión del hombre con la máquina como admitir una prótesis a modo de sustituto del cuerpo. Desde una perspectiva que entiende lo corpóreo en la modernidad como objeto a trascender o perfeccionar gracias a la tecnología, pretendemos abordar este apartado integrando resultados con algunas ideas que desde las ciencias sociales se han argumentado al respecto. No pasaremos por alto ciertas tendencias artísticas de la actualidad que proclaman transformar el organismo considerado obsoleto y darle un envoltorio postmoderno.

La mejora del cuerpo como idea se construye atendiendo a los avances en el conocimiento del ser humano moderno, industrial, pero en contextos de cierta voluntad teleológica de perfección. El que nos ocupa es un sentido reparador, de restitución; digamos que la técnica no mejora el órgano, pero con la prótesis se pretende soslayar el padecimiento que supone verse privado del original y además legitima visualmente un cuerpo desacreditado. El esquema clásico del "gap"⁸³ nos muestra el camino a recorrer por el discapacitado desde sus capacidades hasta las demandas del entorno. Ese camino normalmente se recorre o se alcanza mediante la transformación del entorno o mediante las medidas especializadas de compensación (Toboso, 2010) como son las prótesis.

Pero ¿tienen las piernas artificiales una connotación impuesta por un modo normativo⁸⁴ o exclusivista de considerar el cuerpo? En otras palabras, la noción de

⁸³ Del inglés intervalo o separación. Hace referencia a la distancia entre el nivel o capacidad de funcionamiento del individuo y el que le exige su entorno.

⁸⁴ Para algunos médicamente impuesto, aunque esta noción ya se daba en la antigüedad y tendría otras connotaciones sociales y culturales. El cuerpo también es un cuerpo ideológico. No obstante la funcionalidad del cuerpo se objetiva y normaliza desde la ciencia médica que se sostiene en los procesos fisiológicos en los que se basa el normal funcionamiento del organismo.

cuerpo normal es la plataforma sobre la que se construiría la necesidad de tener una prótesis y no la funcionalidad (el desplazarse de un lugar a otro). Para Gregor Wolbring, coordinador de la Red Internacional sobre Bioética y Discapacidad, el uso de la tecnología en la mejora de las capacidades responde, en muchos de los casos, a un mantenimiento en la idea de cuerpo normativo. La prótesis acercaría al individuo a esa idea de cuerpo formal, demonizándose otras opciones funcionales (como la silla de ruedas) con expresiones como confinado a la silla de ruedas: *“Es interesante que no se diga confinado a piernas artificiales, aún cuando una silla de ruedas a menudo permita una movilidad más segura, más fácil y más eficiente que las piernas artificiales”* (Wolbring, 2002: 8). La necesidad de usar una prótesis sustitutiva estaría, por lo tanto, en consonancia con la idea de que desplazarse de un sitio a otro requiere andar, que es lo normal. Tales consideraciones surgen a partir del modelo social de la discapacidad y pueden parecer un tanto radicales si no procedieran, en su mayoría, de científicos sociales discapacitados como Wolbring, Oliver, etc. Pero utilizar una prótesis no sólo viene impuesta por una idea formalizada de cuerpo. Ahora el cuerpo se puede trascender gracias a la tecnología.

Steven Kurzman es un antropólogo amputado que, en su tesis, argumenta la necesidad de desmitificar las prótesis y de otorgarles la importancia que tienen sólo en la forma en que son reificadas (objeto al que se le atribuyen propiedades humanas) en determinados contextos (Kurzman, 2003). Con el uso de prótesis se ha sugerido que las fronteras entre el ser humano y la máquina se están borrando en un proceso que cosifica al hombre y humaniza la tecnología. Este autor afirma que la sobredimensión en las propiedades de las prótesis se ilustra muy bien con un chiste que sus entrevistados protésicos le contaban a menudo⁸⁵: *“Un amputado reciente va a una ortopedia para ponerse el encaje de su pierna artificial. Durante la instalación le pregunta al protésico, Hey, Doc, ¿seré capaz de bailar con esta cosa? Y el protésico le responde ¿Podría usted bailar antes de que perdiera su pierna?”* (Op. Cit., 8). Con esta broma se ilustra la principal idea de Kurzman: la tecnología en sí misma no actúa sobre el cuerpo en el sentido de alterar los límites corporales que son los que son, sino que lo que ayuda a modificar son las limitaciones subjetivas en

⁸⁵ Traducción propia.

contextos sociales específicos dónde se configura la noción de discapacidad (Op. Cit., 14).

La unión del hombre con la máquina supone reducir el cuerpo a ese mismo nivel de objeto para que ambos se complementen y casen a la perfección. El robot como elemento que trasciende lo material para incorporar el “ánima” humana es también un mito moderno plasmado en la cinematografía desde los orígenes de este arte (véase *Metrópolis* de Fritz Lang o la mítica *Blade Runner*). Lo robótico debe parecer humano y en ocasiones el humano puede simular al autómatas. Aunque el robot no es humano debe simularlo. Pero si hay un concepto que realmente incorpora la máquina al organismo es el término Ciborg⁸⁶ (Cyborg en inglés). El propósito último de esa unión es mejorar las capacidades de la parte orgánica mediante el uso de tecnología artificial. Haciendo una lectura literal del término podríamos considerar como Ciborgs aquellos seres que sobreviven gracias al implante artificial que sustituye al órgano, como es el caso de los marcapasos en los enfermos cardiacos. En el año 2004 comienza ya a plasmarse de forma institucional el reconocimiento de la parte cibernética del ser humano que adquiere así otra condición, la de “status Ciborg” materializado en el artista Neil Harbisson⁸⁷. Algo análogo, pero no idéntico, ocurre con las personas amputadas que investigamos. Mediáticamente no son artistas conceptuales ni llevan un “eyeborg”. Necesitan la prótesis para caminar igual que Harbisson el ojo cibernético para interpretar los colores. La única diferencia es el enchufe, la integración orgánica, la conexión. Las piernas ortopédicas por muy inteligentes que sean siguen siendo fácilmente separables, no están implantadas en el organismo (todavía).

Se puede llegar a vivir con orgullo el hecho de tener una parte artificial e inmortal, perfecta. La máquina no está sujeta a las leyes de la carne. Una manera de interpretar la parte artificial de mi cuerpo es precisamente eso:

⁸⁶ En el diccionario de la RAE, Ciborg aparece definido como “*ser formado por materia viva y dispositivos electrónicos*” (RAE, 2001). Este término procede del acrónimo en inglés que significa “organismo cibernético” (*cyber* y *organism*).

⁸⁷ Harbisson es considerado el primer Ciborg del mundo (Bergós, 2010). Debido a una deficiencia en su visión lleva implantado un ojo cibernético que le ayuda a interpretar los colores. Este ya no se considera artefacto sino órgano. Ojo que incluso aparece en su foto de pasaporte como ratificación de su permanente condición de Ciborg reconocida por el gobierno británico (Ronchi, 2009).

“...Mi prótesis es alemana, y allí llevar una prótesis como la mía es como ir montado en un Mercedes (...) la gente no va con funda estética ni con pantalón largo, porque están orgullosos de llevarla. Ellos van con pantalón corto y con la prótesis totalmente como te la dan, con su tubo metálico y aparte tiene un diseño que me gustaría que lo vieras (...) todo súper lacado...parece una prótesis de un Ciborg...parece de un Ciborg.” (E.10.A).

Es propio de la modernidad asentar en un mismo nivel el artificio técnico y la vida orgánica. Es un hecho recurrente en las artes, la cinematografía y la literatura de ciencia ficción. La tecnología y sus promesas de comodidad salvarán a la humanidad. Algunos autores interpretan una equivalencia entre las seculares promesas de inmortalidad ofrecidas por las religiones y las actuales brindadas por el progreso tecnológico. Thomas Szasz, abanderado de la antipsiquiatría, argumenta al respecto que el poder asentado de la religión en la antigüedad se correspondía con una ciencia débil, lo que propiciaba que el hombre confundiera la magia con la Medicina. Según él, ahora que la religión ha pasado a un plano secundario y la ciencia es su sustituta, el hombre reviste la Medicina con atributos mágicos (Szasz, 1989). Ferrer habla del anhelo del confort como sustituto funcional de las prácticas consolatorias, cuando al dolor se le ofrecía un sentido religioso *“en tanto la modernidad supone un tipo de vida que acopla cuerpo y máquina bajo exigencias equivalentes”* (Ferrer, 2004: 7).

Tenemos dos tendencias que afloran en este discurso. Por un lado, y de forma análoga a lo que la dicotomía Naturaleza/Cultura plantea, nos encontramos con la idea predominante de tecnofilia que hemos planteado hace un momento. La tecnología nos hará más libres, más perfectos, curará nuestras enfermedades y nos proveerá de mayores comodidades (idea que no es nueva, por cierto). En la otra parte están los herederos intelectuales de aquellos que, como Rousseau, lidiaban por la defensa del buen salvaje y la preeminencia del hombre natural. Ideas como la que ya apuntaba Erasmo de Rotterdam de que ninguna criatura es infeliz si vive de conformidad con su naturaleza van en consonancia con la incipiente asociación entre ciencia, felicidad y progreso del siglo XVI. Afirmaba Erasmo que las ciencias fueron inventadas para nuestra mayor destrucción, se interponen en el camino de la felicidad a pesar de que fueron concebidas en su

favor (Erasmus, 2007). Hemos citado a Zerzan, como exponente radical de este pensamiento, en el apartado de estado de la cuestión. Mark Dery muestra estas ideas antagónicas entre tecnófilos y tecnófobos en sus escritos sobre cibercultura. Mientras para los primeros la tecnología es absolutamente positiva, los tecnófobos promueven que lo tecnológico está en el corazón de todos los males de la sociedad (Dery, 1998).

Es evidente que dejar de lado el poder y la influencia de la tecnología, sobre todo en el orden de la virtualidad, es cometer un error de base. Surgen cuestiones criticables al respecto, como el factor humano en la recuperación de las enfermedades o la superación de la adversidad versus el despliegue terapéutico de la técnica médica. En nuestros resultados aparece expuesto en el apartado titulado “la perfección técnica vs el esfuerzo personal”. Es innegable que la Medicina no es ajena a los cambios sociales derivados del actual despliegue tecnológico y virtual que ofrece la realidad del ciberespacio. Internet tiene su impacto también en la práctica médica, la comunicación entre los expertos y los pacientes, la construcción del cuerpo posthumano, etc. (Miah, 2008). La infraestructura y la cultura de la Medicina están siendo transformadas por la tecnología digital e Internet. El ciberespacio ahora se utiliza de forma cotidiana para proporcionar consejos médicos y medicamentos, con gran número de enfermos inmersos dentro de las comunidades virtuales. ¿Podría esta tendencia corresponderse con una medicalización del ciberespacio? O quizás ¿Es ahora el usuario de la salud más libre y menos dependiente de la figura del médico pero más subordinado a la esfera tecnológica? Nos resulta difícil responder a estas cuestiones y posicionarnos al respecto aunque en nuestro discurso aparezca la crítica implícita a un modelo demasiado dependiente de la ciencia.

El momento de recuperar la funcionalidad ha llegado. Pero resulta ser un proceso más o menos largo que implica un esfuerzo personal importante. Lo intrínseco, lo natural, la llamada capacidad de superación, se imbrica con lo extrínseco, con el artificio que supone sustituir la pierna por una prótesis. El equilibrio está en saber reconocer que lo primero no es dado por otros sino que debe partir del propio amputado, y que la prótesis, a pesar de ser un elemento insustituible para recuperar la marcha, no supone una especie de panacea técnica, aunque la mayoría de nuestros informantes así lo suponen. En este apartado expondremos diferentes percepciones sobre las formas de adaptarse a la prótesis.

Estos que desarrollamos ahora son momentos en los que la persona amputada se rodea de una serie de elementos que antes le eran ajenos. Silla de ruedas, muletas y prótesis. En el mejor de los casos la prótesis queda como único elemento invisible bajo el pantalón, haciendo desaparecer el efecto visual de la falta con sus aditamentos estéticos. Lo habitual es el uso de bastones hasta que andar únicamente con la prótesis sea posible, pero no todo el mundo puede llegar a este supuesto. El entorno es importante. También la edad y condición física previa de la persona, las secuelas que queden, etc. La primera persona que entrevistamos, con sesenta y tantos años, iba al consultorio tres veces por semana a curarse una úlcera en el muñón de la pierna izquierda, úlcera provocada por el roce de la piel con la prótesis. Andaba ayudado por dos muletas. El lugar dónde vive es un pueblo típico de sierra, con muchas cuevas y escaleras. Pasaba mucho tiempo en casa dando interminables paseos por el pasillo:

“...Ahora mismo aquí en este pueblo, si estuviera llano a lo mejor andaría algo, pero como no hay más que cuevas...” (E.1.A).

5.3.1. Prótesis inteligentes. Los atributos fantásticos de la prótesis.

“La construcción de máquinas inteligentes nos abre, ante todo, una posibilidad inimaginable hasta ahora: atribuir a la máquina la calidad de humano o viceversa, atribuir al hombre, al ser natural, la calidad de artificial. El reto de la Inteligencia Artificial consiste en que ahora, entre los cuatro elementos ser, humano, máquina y artificial, podemos producir dos combinaciones nuevas que son: ser artificial y máquina humana” (Sassano, 2001: 3).

Para Stelarc, artista australiano máximo exponente del body-art cibernético, la evolución se detiene cuando la tecnología invade el cuerpo. El cuerpo no como sujeto sino como objeto, *“no como objeto de deseo sino como objeto de diseño”* (Dery, 1998: 184), algo coincidente con las ideas expuestas de Le Breton. En las siguientes líneas analizaremos las imágenes que proyectan los informantes sobre la prótesis como sustituto del cuerpo y las implicaciones que, a nivel antropológico, se pueden derivar de sus discursos.

En el Diario Médico del 28 de julio de 2009 aparece la siguiente noticia con

el titular *“Las prótesis de alta tecnología acercan el ejercicio al amputado”*; más tarde reza: *“Las personas que han sufrido la amputación de un miembro inferior ya no se conforman con poder andar de nuevo, sino que quieren ser capaces de realizar ejercicio. Las nuevas prótesis les ayudan...”* (Bartolomé, 2009: 5).

Esta opinión actual contrasta con la idea de prótesis que antaño se tenía. La idea de prótesis incómoda, de armatoste artificial susceptible de ser rechazado casi no aparece⁸⁸. Las capacidades que se atribuyen a la prótesis están en consonancia con el nivel de tecnología que éstas posean en su diseño y construcción. Ciertamente la automatización del dispositivo protésico de hoy en día ha favorecido que el amputado no tenga que prestar una atención continua a la acción, control y uso de la prótesis como cuando éstas eran más rudimentarias. La atención excesiva de antaño hacia la ambulación provocaba mayor gasto de energía y cansancio, y menor atención a otros aspectos de la vida diaria (Fishman, 1962). Ahora las prótesis permiten desarrollar capacidades impensables hace décadas. En el caso de los atletas amputados se llegan a fabricar con materiales como la fibra de carbono o con compartimento estanco para practicar natación, *“incluso existen pies protésicos con dispositivos que permiten movimientos circulares a los amputados para realizar el swing adecuadamente”* (Op. Cit., 5).

En los diferentes discursos se adivina un hilo conductor. La relación del cuerpo con la prótesis pasa por aceptar un elemento extraño e incorporarlo como propio hasta el punto de no sentirlo, de no notarlo o de ignorarlo. Adaptarse a la prótesis es no notarla, no percibirla. Integrarla en el esquema corporal:

“...Es decir, todos nos ponemos gafas y los primeros días las sentimos, las tocamos, las movemos, sabemos que las llevamos. En el momento que pensamos que un tratamiento empieza a funcionar (...) es cuando aquel paciente se la pone y a los segundos no tiene conciencia de que la lleva”
(E.2.O).

⁸⁸ Afirmaba Fishman en los años sesenta del siglo pasado: *“las prótesis son accesorios inherentemente incómodos y, aún la mejor construida, no se puede considerar completamente cómoda y algunas veces el amputado no la admite. Lo que nosotros llamamos una prótesis cómoda es simplemente la que ofrece un grado mínimo y tolerable de incomodidad”* (Fishman, 1962: 28).

En el discurso irá desapareciendo el término prótesis y surgirá el de pierna. Cuando el amputado habla de su pierna se está refiriendo a la ortopédica. Esta relación tiene diversas interpretaciones en cuanto al sentido conferido a dicho aditamento. El más común es otorgar inicialmente a la prótesis tecnológica unos atributos irreales que rayan lo fantástico. Posteriormente se muestra la realidad del objeto y se evidencia que sin un arduo trabajo personal, unos cuidados adecuados, un muñón en óptimas condiciones y muchas ganas, no se consiguen resultados por muy avanzada que sea la prótesis. Veremos también que la edad es un factor determinante a la hora de poder andar de nuevo con un artefacto *encajado* en un muñón.

El protagonista del siguiente testimonio espera más de lo que en realidad se puede dar, tenía demasiada confianza en la prótesis. Aún así, la substitución significa un paso de gigante en su recuperación, ya que la otra pierna está fracturada y en muy mal estado.

“...En la pierna derecha tengo una prótesis con la cual no estoy muy convencido. Me parece que todo lo que dicen de que ha avanzado la ortopedia y prótesis no ocurre para mi caso y eso me desespera. La relación con la prótesis es de odio por lo anterior y de necesidad (...) Para mí ahora la prótesis es mi pierna buena” (E.2.A).

Otro de nuestros informantes no cesa de hablar de las mejoras técnicas de hoy en día en cuanto a las prótesis. Desde su perspectiva ello le ha permitido llevar una vida que califica de normal.

“...Hay prótesis y prótesis. Ahora hay cosas buenas. No digo que lo otro fuera malo, pero cosas distintas, mucho mejor, más evolucionadas, más cómodas y que te permiten hacer una vida. Yo hago una vida normal.” (E.3.A).

La prótesis es una herramienta mejorable. Un objeto alterable. Ello contrasta con la pierna corpórea, con la carne, que con el tiempo se deteriora y envejece. Mi cuerpo cambia y degenera, uno se va haciendo viejo. Sin embargo las prótesis cada vez son más modernas, más eficientes, más perfectas. Tecnológicamente

hablando son instrumentos que trascienden continuamente las barreras que incapacitaban la marcha del individuo. Son máquinas que llegan a calificarse como *inteligentes* (un atributo humano).

Uno de los sueños modernos es la convicción de que el cuerpo es obsoleto (Dery, 1998), hasta el punto de que se está fraguando un nuevo ser que anuncia un salto evolutivo en la historia de la humanidad. Esto casa perfectamente con la idea de prótesis cada vez más inteligente. Pero una cosa es el concepto de salto evolutivo trascendiendo el cuerpo de forma voluntaria (como ocurre con el body-art cibernético) y otra muy distinta es verse abocado a usar la prótesis por una amputación. No obstante creemos pertinente exponer cómo se imbrica y se gesta esa idea de *The body is obsolete*. El máximo exponente de ese concepto es Stelios Arcadiou, más conocido como Stelarc, que declara abiertamente la necesidad de dar el paso evolutivo, de perfeccionarse con la máquina, de unirse a ella en pos de un universo posbiológico: *“es hora de preguntarse si un cuerpo bípedo que respira y que posee una visión binocular y un cerebro de mil cuatrocientos centímetros es una forma biológica adecuada”* (Arcadiou, 2009).

Es una idea que ofrece algo que nos suena de antiguo, es decir, la virtualidad y la tecnología es el paso para transitar de la materialidad a los senderos de la inmaterialidad. Esto es posible, según Dery, porque la cibercultura en la que estamos inmersos conlleva el desvanecimiento del cuerpo humano. El cuerpo se trasciende y se sustituye por ondas que no sólo representan sino que son. Las ideas de Stelarc aluden al no-cuerpo cibernético *“Al igual que la experiencia que sufre el amputado, que cree poseer un miembro fantasma, los cuerpos generarán compañeros fantasmas, no por una carencia, sino como añadido de prolongación y extensión de su fisiología. Sólo a través de la construcción de fantasmas se experimentará el equivalente de nuestra ausencia, ya que funcionamos de forma cada vez más poderosa, veloz e intuitiva (un cuerpo que funciona bien actúa automáticamente)”* (Stelarc, 1999: 1).

Stelarc pretende llegar a ser un no-cuerpo, un más allá del cuerpo. Los implantes irán poco a poco haciendo desaparecer al cuerpo (Stelarc nunca habla de *mi cuerpo*, sino *del cuerpo*) para convertir al ser humano en máquina: es el contemporáneo de un holocausto del cuerpo humano por la tecnología. Mark Dery nos habla de la teoría de la *velocidad de escape* (Dery, 1998) en la que el cuerpo se desprende como un cohete de sus limitaciones terrenales al mismo tiempo que

el hombre acelera su evolución posthumana. Todo ello nos retrotrae de nuevo a la necesidad obstinada de inmortalidad. La paulatina sustitución de la carne por la prótesis se concibe como un paso hacia la perpetuidad gracias a la sustitución permanente de sus componentes y a la capacidad de interconexión a través de redes cibernéticas. Para Claudia Giannetti, los procesos humanos no se pueden entender sin el entorno técnico que determina, cada vez con más intensidad, el modo de vida del individuo que pasa de ostentar un estatus de individualidad a pertenecer al ámbito de lo híbrido, perdiendo las antiguas fronteras corporales establecidas por la propia piel (Giannetti, 2001)⁸⁹.

Todo ello suena a ciencia ficción, a absurdo. Sin embargo, el disparatado Stelarc nos abre los ojos en su artículo *Excess and indifference* (Arcadiou, 2009: 2): *“Vivimos en la era de los órganos sin cuerpo, de los órganos esperando cuerpos. Los órganos son extraídos y reimplantados. La sangre que fluye por mi cuerpo hoy puede circular en tu cuerpo mañana. El óvulo es fertilizado por esperma que una vez estuvo congelado. Las caras de uno se implantan en el rostro de otro. Piernas de un muerto se pueden amputar para trasplantarlas en un vivo”*. Para Stelarc esta es *“la era del cadáver, el comatoso y la quimera. La quimera es el cuerpo que se construye a partir de una mezcla de realidades, es la encarnación o la personificación alternativa (The chimera is an alternate embodiment)”*⁹⁰.

La prótesis tecnológica aumenta la *velocidad de escape* y posibilita desprenderse de las limitaciones. Un fisioterapeuta nos habla de la importancia de una buena prótesis:

“... Hay hasta prótesis inteligentes que gradúan y memorizan la distancia de cada paso y hallan la media; y en función de la rapidez con la que tú te mueves ellas se adaptan” (E.1.F).

Un informante, biamputado, propone modificaciones en sus primeras prótesis de acuerdo a sus necesidades. Él lleva todo tipo de prótesis desde hace

⁸⁹ “De la relación externa ser humano-máquina se pasa a una simbiosis más profunda entre lo natural y lo artificial. Se abren dos caminos esenciales: la vía directa mediante las prótesis invasoras, y el mundo de las interfaces no invasoras, como los sensores, guantes o trajes de datos” (Giannetti, 2001: 5).

⁹⁰ Traducción propia.

muchos años. Se convierte en un experto. Ahora las lleva inteligentes.

“...Yo le sugerí una modificación (...) que me pusieran los frenos aquí detrás, en la articulación (...) aquello fue una cosa que lo hacen desde entonces, desde que yo se lo dije.” (E.3.A).

La tecnología depende de la energía. Las piernas inteligentes con microchip llevan baterías para poder alimentarse. Eso conlleva ciertas molestias, como un incremento de peso o una dependencia de la red eléctrica que puede no ser adecuada según que situaciones:

“...Lo de cargar la pierna es una movida. Porque si no tienes un enchufe cerca es una putada. Lo típico de irte por ahí una noche con alguna tía (...) te pasa y luego vuelves a tu casa con la pierna rígida” (E.10.A).

La realidad es que andar con una prótesis tiene su impronta en el cuerpo. Esas consecuencias pasan por sobrecargar la pierna sana, la cadera, la columna vertebral, etc. Aparecen signos tempranos de artrosis. El uso de muletas es habitual al principio, pero algunos informantes no abandonan los bastones el resto de su vida a pesar de deambular con prótesis. *Protetizarse* supone para nuestros entrevistados aumentar la calidad de vida por muchas razones. Una es, como veremos, la estética; y otra la funcionalidad y la independencia. Se habla de libertad.⁹¹ No obstante persiste la creencia de que en el extranjero hay mejores prótesis (piernas biónicas) y que con más dinero se consigue una mejor pierna.

“...Si tienes mucho dinero te vas a Estados Unidos (...) y te hacen una pierna biónica que incluso te la comunican con los nervios, hay mil virguerías”(E.4.A).

Otro tiene que esperar porque su pierna inteligente venía del extranjero; dice con orgullo:

⁹¹ Curiosamente para Stelarc, en la actualidad lo que tiene sentido ya no es la libertad de ideas, sino la libertad de formas: la libertad de modificar y cambiar el cuerpo (Stelarc, 1999).

“...Tardaron (...) porque la pierna venía de California (...) yo todo lo que sale nuevo me lo compro” (E.10.A).

Llega un momento en el que existe cierta desconfianza frente al trabajo y a la tecnología de las ortopedias cercanas. Por ello muchos amputados, como veremos, buscan fuera un mayor nivel de tecnología. Cuando les planteamos a los expertos en Ortopedia que en el imaginario del amputado está siempre el que otros llevan mejores prótesis, que los americanos están más avanzados, coinciden en que esto no es real.

“...No, no, no, no...Yo te puedo decir una cosa, en EEUU el nivel es bastante más bajo que en Europa” (E.1.O).

Para los ortopedas es ciertamente molesto que esto ocurra:

“...Continuamente escuchan por la TV que tal o cual prótesis es lo último. No saben que nosotros somos los que manejamos la información, incluso antes de que salga por la tele. Si hay una prótesis nueva, yo la tengo. Pero siempre piensan que el producto que utilizamos no es lo último, sino que puede estar obsoleto y eso no es así” (E.3. O).

Algunos nos hablan de la buena adaptación a su prótesis y nos muestran con orgullo su aparato ortopédico de última generación. La idea de “prótesis cara es igual a prótesis buena” se percibe en muchos discursos. Esta es una representación y la otra (minoritaria) es: “la prótesis buena para mí no debe ser necesariamente cara”. De nuevo aparece el calificativo de inteligente. En este caso, la persona ha pedido un préstamo para conseguir una prótesis mejor que la que le ofrece la mutua:

“...Es una prótesis inteligente... ésta es la inteligente (...) da mucha más seguridad. Esta es hidráulica en extensión y en compresión y la otra en compresión nada más (...) lo que percibes son sensaciones (...) Vale treinta y seis mil euros. Lo mejor que hay es esto” (E.5.A).

Pero no todos prefieren un modelo de prótesis tecnológica. Este informante lleva una vida sedentaria pero reconoce la libertad que ha supuesto llevar prótesis. No lleva una inteligente porque prefiere una más ligera.

“...Yo llevo la de ocho mil euros. No es la inteligente, lo único que la inteligente, como lleva baterías, pesa el doble que la que tú llevas” (E.8.A).

Conocimos a un veinteañero que vive deprisa. Le gusta salir de fiesta y volver a los dos días del *after-hour*. Al entrevistarlo comprobamos que se mueve rápido con las muletas. Nos cuesta seguirle el paso. Lo de ponerse una prótesis no lo lleva demasiado bien. Al contrario que el resto de informantes el artefacto le limita la libertad, él va más rápido con muletas y sin prótesis. Ha hecho de su amputación un signo de identidad que no pretende esconder en absoluto.

“...Llevo las muletas para arriba y para abajo (...) la prótesis que tengo yo en mi casa, guardada dentro del armario (se sonríe) porque te voy a decir la verdad, que la tengo guardada dentro del armario, me costó tres millones de pesetas.” (E.7.A).

El problema está, según algunos médicos, en que no todos los pacientes están dispuestos a pasar por el complicado proceso de llevar una prótesis, un porcentaje nada despreciable de los casos han rechazado la prótesis por el esfuerzo personal que supone adaptarse. No en vano, el contacto con la prótesis implica aprender a caminar, sufrir dolores, rehabilitar, probarse encajes, etc., cosa que paradójicamente conlleva un mayor tiempo de dependencia de los servicios sanitarios para posteriormente conseguir una mayor independencia. Ese quizá sea el motivo por el que aquel joven guardaba su pierna en el armario:

“...Los pacientes que tienen problemas con el muñón o que hay que modificar el nivel de amputación (...) a veces terminan por no usarla. Han aprendido en todo ese periodo de tiempo a moverse sin la pierna y cuando llega el momento (...) ya lo perciben como algo extraño (...) como algo que funcionalmente les invalida aún más (...) muchas veces prefieren ni siquiera intentarlo (...) saben que ahí termina el proceso de adaptación y

que si van a utilizar la prótesis eso se va a prolongar el doble del tiempo” (E.2.T).

En general se admite que un coste elevado supondría mayor calidad y mayor independencia. Si se quiere correr hay que pagar. Sin embargo algunos priorizan otras cuestiones en su vida y se usan las prótesis que otorga la Seguridad Social:

“...Yo llevo la que da la Seguridad Social (...) éstas de última generación no (...) A partir de veinte mil euros empieza la cosa a ponerse bien porque son prótesis que la rodilla lleva una especie de inteligente y tal (...) Comprase un prótesis de esas es una inversión importante (...) hay que entender que son para las necesidades que uno tenga” (E.9.A).

La prioridad para unos es llevar una buena prótesis cueste lo que cueste. Vemos que para otros la prótesis cara adquiere un papel secundario. La prótesis de la Seguridad Social es considerada peyorativamente por la mayoría de los informantes. Los que pueden adquieren la inteligente:

“..Si tengo que quitarme de otra cosa me lo quito. Mi prótesis vale 35 mil pavos. La tengo ya seis años. Es inteligente (...) lleva un microprocesador en la rodilla y abajo lleva unos sensores” (E.10.A).

“...A la gente con 70 años no le puedes poner una pierna de estas inteligentes, pero a zagales jóvenes pues sí le puedes dar la oportunidad de ponerle esa pierna” (E.14.A).

Comprobamos que la “tecnofilia” como idea prevalece en los discursos. No obstante llama poderosamente la atención que, sea como sea la prótesis, la importancia de que parezca una pierna y no un trozo de metal es crucial en su asimilación.

5.3.2. Importancia de parecer una pierna. El sentido de la estética en este contexto.

“...Tiene gracia, como fue en verano cuando me pusieron la prótesis, le dije al tío, no me la forres, me la dejó así con el hierro (...) Y cuando me vieron unos críos dijeron, mira ese es robocop” (E.12. A).

El sujeto debe hacer frente a una nueva identidad y a un nuevo estatus determinado por su situación corporal. Las concepciones y valoraciones de la propia persona sobre sí misma han cambiado, las referencias o marcas por las cuales se identificaba también. Según Almudena Hernando, el ser humano nace sin identidad, ésta se va configurando a través de las “*pautas de lectura de la realidad que su grupo social le transmite*” (Hernando, 2002: 207). La identidad personal descansa en el supuesto de que un individuo puede ser diferenciado de todos los demás, y de que en torno a todos estos medios de distinción puede adherirse una historia continua y única de hechos sociales⁹² (Goffman, 2001). Asimismo la identidad personal se configura en estrecha relación con la identidad social que surge precisamente fruto de la interacción (Berger & Luckmann, 2001), en un proceso que continuamente se está reelaborando. Como podemos comprobar en el caso de los amputados, no es ni mucho menos estático. Esta identidad social es la que otorga significado y experiencia a las personas. Manuel Castells habla de diversas identidades, aunque la identidad social es la que enmarca y sitúa al individuo referencialmente desde fuera, es decir, desde la *internación* (Castells, 1999) de lo socialmente establecido como normal.

No cabe duda que, como afirmaba Goffman, el amputado considerado como minusválido, es un sujeto potencialmente desacreditable en cuanto a la diferencia que se puede objetivar frente a los “normales” (Goffman, 2001). Como hemos visto la configuración de la identidad social es un tema muy traído y llevado desde las ciencias sociales. Goffman habla de identidad social virtual (el carácter que atribuimos al individuo según la apariencia que nos da) y de identidad social real (la categoría y atributos que, de hecho, según puede

⁹² En una definición similar Molina afirma que la identidad es “*el conjunto de datos que definen a un individuo de manera que lo singularizan y lo limitan de tal forma que no puede ser confundido con ningún otro*” (Molina, 1975: 19)

demostrarse, le pertenecen). La diferencia es el punto de partida de la discriminación del otro.

El miedo de algunos amputados es precisamente el que se exponga la identidad social real, esto es, la presencia del estigma diferenciador (Goffman, 2001) manifestado por la ausencia de pierna y presencia de prótesis. La apariencia de la prótesis cobra un especial sentido. Debe parecer una pierna carnal y no un instrumento inerte. Debe tener forma y color de pierna. Debajo del pantalón no deben aparecer los inoportunos huecos y arrugas antinaturales. En un ulterior momento, la identidad personal del amputado se reconfigurará en torno a la prótesis como elemento que se asume como propio y que distingue al individuo de los demás y le da sentido dentro de un grupo concreto. En ese momento la prótesis se enseña, se muestra y se exhibe con orgullo. Ya no será motivo de vergüenza sino parte de los signos que lo singularizan y lo definen tal y como es.

Creemos pertinente apuntar el sentido y la importancia de la estética en la configuración de las prótesis, lo que acercaría al amputado un poco más a la imagen proyectada de normalidad. No sólo debe ejecutar una funcionalidad similar al órgano que sustituye, además debe parecerse a él:

“...Llevan tecnología en carbono, fibras, titanio, una serie de materiales de altísimo coste pero casi todas terminan teniendo que llevar una cubierta de silicona, una cubierta que imita el órgano anterior, no cambia la funcionalidad” (E.2.O).

Como vemos, los informantes no valoran de la misma manera la prótesis. No todos se acostumbran a llevarla. No todos los cuerpos están en disposición de poder aguantar el contacto, el roce, el aprender a andar de nuevo. En ocasiones la prótesis cumple más como elemento estético que funcional. La valoración estética es primordial, no en vano los aspectos funcionales y estéticos de la prótesis se han relacionado positivamente con la adaptación social de los amputados, de manera que las percepciones individuales de las prótesis tendrían que ver con el grado en que las personas amputadas se sienten incómodas en situaciones sociales (Gallagher & MacLachlan, 2000):

“...El problema es que hacen las prótesis para zapatos, ¿Entiendes? Para

zapatos con tacones. Ahora a mí el por culo que me da es ponerme el chándal con zapatos de tacón y no poder ponerme unas zapatillas. Un tenis de deporte” (E.8.A).

El siguiente testimonio es de un joven de 23 años. Habla mucho de la estética. Es muy importante para él que la pierna parezca una pierna. Según cuenta, la funda estética imitando al órgano sólo se da en España y Portugal. Aquí la importancia de la estética es crucial.

“...Estaba ya desesperado por salir a la calle y el mismo viernes me lo dieron sin funda estética y yo me líe allí un montón de vendas para que me hiciera un poco de...yo es que con la estética era súper perfeccionista (...) Ahora voy con la pantorrillera y voy en bermudas. Pero han pasado muchos años para llegar a eso” (E.10.A).

Los profesionales coinciden en que la preocupación estética presenta diferencias según el lugar de procedencia del amputado:

“...En EEUU incluso a nivel de países latinos de nuestro entorno, Italia y Francia, se lleva mucho mejor, se asume mucho mejor una prótesis articulada metálica y es mucho más frecuente (...) eso me lo comentaba una ortopedia, que aquí en España se piden muchos más recubrimientos anatómicos que fuera de España” (E.2.T).

Encontramos algunos casos de mala adaptación o cierto rechazo a la prótesis en los discursos. Un informante reconoce que no ha cogido las muletas. Sus ideas negativas contrastan con los excelentes resultados a corto plazo. La percepción personal trasciende lo puramente objetivo, y lo que para otros supondría un avance para él no es más que parte del suplicio que vive desde que le atropellaran y perdiera su pie. Es otro amputado reciente:

“... Yo salgo a andar y cada 5 minutos, 10 minutos me tengo que parar. Me canso. Desde el primer día voy sin muletas, aguantando el dolor. Cuando me duele me paro. Me siento o me apoyo en un coche. “(E.11.A).

Otro entrevistado es amputado vascular, mayor. Hace un uso limitado (casi sólo estético) de la prótesis. Va la mayor parte del tiempo en silla de ruedas.

“...Sólo llevo la prótesis cuando salgo. A lo mejor se pasan 4 o 5 días ahí en la casa sin moverme.” (E.16.A).

La importancia de la estética en la adaptación tiene varias caras. Entre la ocultación de algunos (la mayoría) y la provocación de otros:

“...En verano voy en pantalón corto con la prótesis...llevo un anagrama de Harley Davidson y la llevo de carbono (...) No hay problema (...) entro dentro de la provocación total” (E.1.O).

En los niños que llevan prótesis, la estética se muestra en consonancia con su edad, de manera que se fabrican prótesis personalizadas con los colores o los anagramas preferidos. Curiosamente no parece depender del nivel de aceptación del niño, sino de los padres:

“...La más pequeña que he protetizado tenía once meses y está caminando. ¿Vale? En este momento no se la hacemos de colorines porque los padres aún no han asumido el problema de su hija. Pero dentro de un año o año y medio y tal, acabaremos poniéndole pues las camisetas que ella quiera o los dibujos que ella quiera” (E.1.O).

Como vemos, el hecho de hacer “externa” la diferencia, de mostrar abiertamente la condición de amputado no es algo sencillo en un contexto de valores corporales asociados con la actual dictadura de las apariencias. Es necesario haber integrado la prótesis en la nueva identidad personal y haber reconfigurado la misma dentro de los esquemas que la identidad social provee y enmarca. Amanda Booher, que trabaja desde el punto de vista filosófico la interacción entre cuerpo y prótesis expone un ejemplo de cómo la estética es fundamental tanto en la prótesis como en el cuerpo de una informante (Booher, 2009). Utiliza la experiencia de Aimee Mullins, una atleta bi-amputada que usaba todo tipo de prótesis: unas para correr, otras para jugar al tenis, etc. y otras que

denominaba las “piernas bonitas” (*Pretty legs*) que según ella le hacían ser la única persona de los Estados Unidos con prótesis de gran realismo (con venas, folículos pilosos, etc.) que ensalzan su *feminidad* (Op. Cit., 130) constituyendo parte de su identidad.

Para los que se mueven en un entorno social donde los amputados abundan, o para los que han adoptado un estilo de vida como amputados, la prótesis forma parte de sus esquemas corporales, lo que, a nuestro juicio ha contribuido a eliminar el sufrimiento que la ocultación del estigma conlleva. Nos ha sorprendido esta reacción del traumatólogo que trata a un amputado, recriminándole cuando éste entra en la consulta en pantalón corto:

“...Y me dice...porque venía así a rehabilitación (en bermudas)...dice no quiero verte en pantalón corto más. Digo ¿y eso? dice para que tu mente no vea que te falta la pierna. ¿Y usted cree que con que yo lleve un pantalón largo no sé lo que tengo? Yo vengo así porque vengo de rehabilitación, porque hace calor y porque voy más cómodo” (E.18. A).

5.3.3. El negocio del sufrimiento. El mito del Ferrari contra el seiscientos.

Otro tema recurrente es el negocio en torno al sufrimiento y la recuperación de los amputados. El material biomédico en general y el protésico en particular es demasiado costoso. En ocasiones la Seguridad Social se hace cargo de una parte o del total de los tratamientos en nuestro contexto sanitario. En el caso de los amputados por accidente laboral o de tráfico son las mutuas las que se ocupan de todo. No obstante, en la mayoría de los casos en los que no existe un seguro de accidentes, es el Estado el que se hace cargo de la atención, facilitando un porcentaje mínimo de recursos encaminados a proporcionar una prótesis básica que es relativamente barata. En el complejo entramado de ayudas, subsidios, necesidades, prótesis, clínicas y ortopedias, aparece como una sombra la idea de que en torno al sufrimiento se establece un negocio rentable y ciertamente desproporcionado en cuanto a costes:

“...La mayoría de las prótesis son de material termoplástico que haces un molde y luego calientas el plástico y se adapta y luego de ahí sale la

prótesis, es un trabajo manual que requiere su técnica, su tiempo, vale, pero no es tan complicado. Bueno, pues...entonces te dice el ortopeda...Ya, pero el material que lleva esta prótesis vale 3 veces más, por tanto si a ti te han dado 40, tú me tienes que dar 80. Y eso es lo que ya a mí sí que no me parece bien." (E.1.F).

En cuanto al precio desorbitado de la tecnología sanitaria y del material biomédico ocurre que por un lado los fabricantes y distribuidores incrementan los precios y por otro los consumidores aceptan pagar gustosamente un complicado artefacto que teóricamente está fabricado para ayudarles en su recuperación:

"...En la parte de Fisioterapia hay máquinas para dar majases. Tú ves esa máquina como es y es sencillamente como una lijadora de bricolaje. Lo mismo... Bueno, pues la máquina de lijar vale 3 mil pesetas y la máquina de dar el masaje vale 50 mil. ¡Ah! es que esto es electro medicina!...y es que las cosas de salud pues valen más dinero. Pero valen más dinero porque nos aprovechamos...ante la necesidad...Y la gente paga con gusto." (E.1. F).

Los estudiosos⁹³ de esta cuestión han caracterizado a esta tendencia como "*imperativo tecnológico*", es decir, los tratamientos innovadores y los equipos con la última tecnología son exigidos por los pacientes y los médicos (la razón está fuera de toda duda). En los Estados Unidos, las nuevas tecnologías representan entre 20 y 40 por ciento del incremento en el gasto sanitario durante los últimos cuarenta años. Burns reconoce que en E.E.U.U. existe una sobreutilización de tecnología. Sin embargo, resulta preocupante que los altos niveles de gasto tecnológico no se traduzcan en mejores resultados, restando importancia a otras medidas de índole social o alternativas menos costosas pero igualmente eficaces (Burns, 2005). La presión pública que apoya el aumento de gasto en tecnología tiene su base en la creencia (documentada científicamente) de que la tecnología ha contribuido a reducir el sufrimiento, mejorar las enfermedades, eliminar el dolor

⁹³ En este sentido Lawton R. Burns analizó la industria sanitaria y el papel de la biotecnología en su obra *The Business of Healthcare Innovation* (Burns, 2005) de la que nos hacemos eco en este apartado. En ella se pone de manifiesto que la tecnología está considerada como el principal motor del gasto sanitario en todo el mundo.

y aumentar la esperanza de vida. Para Burns es un hecho que en el futuro la tecnología sanitaria seguirá encabezando las partidas presupuestarias en materia sanitaria.

Existen alternativas tecnológicas de bajo coste que no salen a la luz por numerosas razones, entre ellas los juegos de poder en el mercado de la tecnología sanitaria. Según Clayton M. Christensen, profesor de administración de empresas en la *Harvard Business School* en Boston, esta resistencia ante la tecnología de bajo coste es incomprensible, pero no le interesa ni a los médicos, ni a los hospitales ni a los pacientes, que ven en lo caro una asociación con la calidad. Sin embargo: *“estamos hablando de estar abiertos a perturbadores tecnologías y modelos de negocio que pueden amenazar el status quo, pero en última instancia, elevar la calidad de la atención de la salud para todos”* (Christensen, 2000: 3).

Para los amputados, lo adecuado para cada caso no siempre es lo más caro o lo más avanzado tecnológicamente:

“... Me pusieron una de las piernas más baratas que había, pero era la que yo necesitaba. Pero hay otros sitios que a lo mejor vas y te sacan todo lo que puedan” (E.4. A).

Algunos nos hacen referencia a los “Chanchullos” con las ortopedias. Se atisba negocio. Todo lo relacionado con la prótesis resulta extremadamente caro:

“...Con la ortopedia llegué a un acuerdo (...) pasar facturas de reparaciones y de historias y... con el tiempo recuperas el dinero ¿Entiendes?” (E.5.A).

El caballo de batalla de las asociaciones es precisamente el abaratamiento de costes en las prótesis. Para el dueño de una ortopedia que entrevistamos da la sensación de que los amputados están abonados al término “*Pedir*”. Nos habla así de una Asociación de Amputados a nivel nacional:

“...Quieren abaratar los costes de las prótesis buenas haciendo que los ortopedistas ensamblen las partes que ellos compran por separado (...) Es como llevar un pescado a mi restaurante para que te lo guise (...) ¿Quién garantiza esa prótesis? Nosotros no podemos”. (E.3.O).

En ocasiones se producen largos desplazamientos a ortopedias de otras provincias en busca de algo mejor en cuanto a prótesis se refiere. Barcelona, Sevilla, Madrid o Valencia, son lugares dónde se han protetizado algunos de nuestros entrevistados.

“... Él está yendo a una ortopedia de Sevilla. Porque aquí fatal, yo no sé si por algún foro o algo se metió y está yendo a Sevilla” (E.3.Fm).

El siguiente testimonio es de un amputado reciente, pero la idea de que lo bueno es caro está ya presente:

“...Pero ya te tendrás que comprar una pierna para correr, tienes que comprarte una pierna para ducharte, tienes que comprarte una pierna para andar, una pierna para trabajar, que luego tienes que tener 25 piernas aquí colgadas en la pared... estamos hablando de piernas que valen 36 mil euros y veinte mil euros...” (E.6.A).

Las referencias al elevado precio de las prótesis buenas y las quejas hacia la Seguridad Social y sus prótesis son continuas. A continuación se nos ofrece una comparativa curiosa para argumentar la reivindicación y el sentir común de la mayoría de los amputados:

“...A mí siempre es que me hace gracia lo del cambio de sexo...que lo veo muy bien tío (risas), pero quitarte los huevos tiene que valer un disparate...pero yo también tengo un problemazo, tío (...) que no estés respaldado, colega, si éstas, pero vamos, la de seis mil euros las lleva la gente por llevar algo, porque así no se puede andar” (E.10. A).

Los ortopedas tienen una importancia crucial y su papel es fundamental en la elección de la prótesis. Parece que las opiniones son dispares y van desde los que aconsejan directamente la más cara hasta los que opinan que es preferible la más adecuada según el uso que se le vaya a dar. A partir de entonces surgirá la comparativa con el mundo automovilístico en los ejemplos.

Muchos deportistas paralímpicos aparecen promocionando tal o cual

prótesis o alguna ortopedia. Da la sensación de que el instrumento lujoso y tecnológico posibilita sus hazañas:

“...Entonces claro, se ha vendido la prótesis... ¿Por qué? Porque a la industria fabricante le interesa mucho...es que aquello funciona muy bien, ya, pero ¿Qué potencial de trabajo ha tenido que llevar esa persona para hacerlo?”(E.2. O).

De nuevo se atisba que el negocio del material médico se asienta en la creencia de que a mayor nivel de tecnología mayor comodidad y eficacia. Esto se paga a unos precios desorbitados. Aparecen numerosos ejemplos, como apuntamos anteriormente, relacionados con los vehículos:

“...Si podemos tener un Mercedes, no nos conformemos con un seiscientos. ¿Vale? Pero si no puedes tener un Mercedes puedes ir con un 600 (...) Si te la puedes permitir, perfecto. Yo no te voy a discutir. Pero si no te la puedes permitir, tampoco es cuestión de que te amargues la vida pensando que tú harías más cosas con un Mercedes. O sea, te estoy diciendo que lo más importante de una prótesis es el asiento. Todo lo demás es accesorio, ¿vale? O sea, que con un 600, con un buen asiento vas a hacer muchos kilómetros. Un Ferrari, con un asiento lleno de clavos, pues no vas a dar un paso” (E.1.O).

Curiosamente otro ortopeda alude al ejemplo automovilístico al referirse a las prótesis que ofertan los servicios sociales frente a las que hay disponibles en el mercado:

“...Todos quieren las mejores prótesis pero el gobierno les paga sólo una estándar. El estado te da un utilitario pero todos quieren un Ferrari (...) Si yo quiero un Ferrari tengo que pagarlo (...) Una prótesis buena cuesta seis o siete millones de pesetas”. (E.3.O).

Más adelante nos confirma que, aunque las prótesis costosas tienen muchas bondades, duran lo mismo que las otras:

“...Pero los pacientes creen que por valer 6 o 7 millones les durarán toda la vida.” (E.3.O).

Un fisioterapeuta con muchos años de experiencia, alude curiosamente al mismo símil. Otra vez el paralelismo de los coches. Puede dar lugar a un análisis simbólico. Es recurrente esta analogía en los discursos, coche y prótesis de piernas apuntan ambos al movimiento y al transporte. Son máquinas.

“...Las prótesis que da la Seguridad Social en muchos casos son perfectamente válidas (...) tú me dices que me das un coche, vale, pero me estás dando un Renault 5, una cosa así pero... ¿El Mercedes ese que va para allá y para acá? Ese no es mío, claro, todos queremos tener lo mejor pero si puede ser sin pagarlo, y eso es inviable.” (E.1. F).

5.3.4. La perfección técnica versus el esfuerzo personal.

Hemos desarrollado con anterioridad la creciente importancia de la tecnología en el tratamiento y rehabilitación médica y cómo esto ha tenido su impronta en el imaginario de aquellos que son considerados dentro del cajón de sastre de la discapacidad. Hoy día está admitido universalmente que los avances científicos son uno de los pilares fundamentales para la atención de la incapacidad, elevando considerablemente la autonomía personal con soluciones tecnológicas. Se conocen como “*Assistive Technologies*” (Ceres, 2008) a dichas tecnologías de apoyo funcional, que en el caso de los amputados tiene una especial relevancia materializada en las prótesis. Los fracasos funcionales que se le achacaban al uso de las prótesis antiguas (Fishman, 1962) parecen superados por los progresos derivados de las mejoras técnicas. Se han eliminado los defectos en la construcción y el diseño de las prótesis que en los años sesenta del siglo pasado suponían una fuente de inquietud y confusión en los amputados: “*El amputado, especialmente el nuevo, debe aceptar que en un número razonable de veces, se caiga mientras está andando (...) aunque el individuo esté muy experimentado en el uso del aparato artificial, siempre existe la posibilidad de fallo*” (Fishman, 1962: 28).

La idea de libertad asociada al uso de la prótesis, que llevamos apuntando

en este apartado, se configura en el discurso como uno de los conceptos más positivos vinculados al proceso que vive el amputado. Quizás el hecho de que aparezca en escena la prótesis sea el factor más importante para muchos a la hora de salir de las ideas negativas, la depresión y el pozo en el que se hallan inmersos. No obstante, como dijimos al principio, existe una diatriba ¿Qué peso se le atribuye a la técnica y qué importancia tiene el esfuerzo por retomar la normalidad? Para los profesionales, la prótesis juega un papel primordial, una vez que se ha superado ese periodo inicial de adaptación⁹⁴:

“...Cuanto mejor sea la prótesis, de más calidad, tú vas a poder funcionar o vas a tener una funcionalidad mucho más parecida a lo que tenías y bueno, puede llegar un momento que te olvides a ratos de eso” (E.1.F).

La responsabilidad del amputado en su recuperación parece total. Aparentemente tiene más peso, a tenor de lo expuesto, que la tecnología de la prótesis. Pasar por alto pequeños inconvenientes como rozaduras para adaptarse cuanto antes es común en algunas experiencias. El posicionamiento previo a la asunción de una prótesis es trascendental. Si se quiere asumir la nueva realidad se debe estar en condiciones de soportar el sufrimiento. Precisamente el hecho de tolerar el sufrimiento y de incorporarlo a la cotidianidad provoca su disolución, se acorta el tiempo del padecimiento y la “normalidad” se establece de forma más temprana. Asumir las circunstancias supone dejar de lado la idea de que otros me han metido en esta situación y también algo extrínseco a mí debe sacarme de ella. Algo extrínseco que suelen ser precisamente los gestores públicos de su problema, el estado y las instituciones con el manejo de la tecnología y las ayudas compensatorias como estandarte.

“...Si el paciente tiene muchas ganas de rehabilitarse... en ocasiones vemos

⁹⁴ Los estudios cuantitativos basados en la escala TAPES (Gallagher & MacLachlanhan, 2000) que se han hecho desde el departamento de Psicología del Trinity College han investigado precisamente la influencia en la calidad de vida del amputado de miembro inferior relacionada con variables como la edad, el género, el nivel de amputación o la causa (Gallagher & MacLachlanhan, 2004). También analizaron la influencia del paso del tiempo. De manera que, por ejemplo, más tiempo usando prótesis implica mayor adaptación a la misma y mayor calidad de vida.

problemas dérmicos o inflamaciones... que nosotros lo contaríamos como patológicos y él no nos ha venido a una revisión, él lo sigue salvaguardando porque su interés porque aquello funcione es tal que todos los pequeños detalles o todos esos detalles que a veces no son pequeños los pasa por alto (...) Por contra, cuando alguien no quiere asumir el nuevo rol, el nuevo estatus, esa prótesis o esa órtesis, cualquier pequeña cosita va a ser un sin vivir diario ... achacan en ocasiones, a la tecnología (...) que no llevan suficiente tecnología, que no llevan una prótesis suficientemente adecuada, bueno, y ya las relaciones con la administración pública, de qué me dan y de qué no me dan y qué puedo conseguir yo...y bueno focalizar la culpa hacia otros" (E.2. O).

En el caso de los jóvenes, ponerse otra ortopédica supone el poder realizar un abanico de actividades propias de su edad.

"...Pero ¡ostias con 17 años es jodido! Es jodido. Pero porque no sabes las posibilidades que luego tienes, porque yo llevo una prótesis que es la ostia...yo juego al pádel, monto en bici, voy al gimnasio..." (E.10. A).

Pero para llegar a eso hay que pasar por un proceso de adaptación dónde el que lleva el peso de la responsabilidad es el sujeto que padece la amputación y quiere andar cuanto antes. Y no parece fácil a tenor de lo que nos relatan. Hay que aprender a andar. Son sensaciones nuevas, extrañas.

"...Pues la primera toma con el encaje...es difícil... es una sensación muy rara. Al principio no tienes equilibrio, te duele bastante...tienes que ir con muletas, pero yo enseguida, yo... el primer día que me pusieron la prótesis le dije a un colega que me llevara al Corte Inglés y que me dejara allí. Y volví a mi casa llorando de dolor" (E.10. A).

Los jóvenes amputados, en su mayoría, han incorporado la prótesis en su cuerpo. No se la quitan salvo para dormir. Nos hablan de los pros (libertad) y los contras (rozaduras y discomfort que soportan estoicamente); incluso alguno no magnifica el poder de la prótesis sino que ensalza el trabajo diario y personal. Es

considerado por los sujetos como un proceso cotidiano de superación. El amputado tiene que entender la necesidad de cuidar el cuerpo aún más. A continuación expondremos el testimonio de un joven amputado. Es la única persona que en su discurso aporta el concepto de "Amputado como estilo de vida". Una especie de *habitus* (Bourdieu, 1997) específico reconfigurado en torno a la amputación y a la noción de discapacitado como persona poseedora de un cuerpo enfermo⁹⁵. En su caso ha sido un paso a paso lento, no es llegar y andar. El primer día, aquél en que le colocan la prótesis su mente genera demasiadas expectativas; reconoce que fue un día bonito pero también triste. La libertad hay que conquistarla, pero no de golpe. Refiriéndose a las rozaduras:

"...El ponerte una prótesis es lo primero y más fácil, entre comillas, pero luego es el día a día, el que te salen pequeños problemas, las rozaduras, que simplemente te sale un granito, que si ya no caminas igual..." (E.12. A).

El ser amputado es un estilo de vida que hay que incorporar. Forma parte de una especie de liturgia de prescripciones. O se acepta o no se consigue un acercamiento a la tan anhelada normalidad:

"...Esto por desgracia tienes que meterle muchas horas y muchas ganas, son un conjunto de cosas (...) esto es un estilo de vida, tú tienes que vivir con ello, no puedes decir: "tengo ahí la prótesis, me la pongo con unas muletitas y voy, y salgo del paso.". No, y ¿si tu tuvieras que coger a tu hijo que está malito y te lo tienes que llevar corriendo? y ¿no estás preparado para hacerlo?" (E.12. A).

Una buena prótesis no lo es todo. Expone aquí la importancia del trabajo individual:

"...Hay un proceso que tienes que ir paso a paso, y con....sobre todo tienes tiempo de recuperación. Lo que pasa que, bueno... no hay manuales sobre qué hacer cuando uno se amputa una pierna, vale...no hay ningún manual

⁹⁵ Discurso proveniente del imaginario médico y su alegato experto acerca de la normalización de los cuerpos (Ferreira, 2010).

de eso" (E.12. A).

El primer día ya se da uno cuenta de que no va a ser un camino de rosas. Sin embargo la esperanza es un motor potente para la superación que efectivamente se puede conseguir:

"...Ya el primer día pues vas a que te hagan el encaje. Es un día muy bonito...También triste, porque tú te creas más expectativas de las que vas a conseguir en ese mismo día. Simplemente, para aprender a dar el primer paso, te puedes tirar una tarde entera" (E.12. A).

Como vemos el factor intrínseco tiene una importancia capital en la asunción de la prótesis. Lo extrínseco, el apoyo social, los recursos que el estado del bienestar proporciona no basta. La tecnología es importante pero no suficiente. En este sentido el posicionarse en un punto de vista positivo o negativo es fundamental. Vimos casos en los que se vivía el proceso desde la negatividad, a pesar de tener una amputación menos traumática, si se nos permite, más leve, menos visible. Sólo un pie (su pie). Ello conlleva si cabe más sufrimiento. Otros, con un nivel alto de amputación, han sido, sin embargo, positivos y su recuperación más llevadera.

"...Si tú eres una persona negativa, no vas a llevar una pierna ortopédica en tu vida, ¿por qué?, porque una pierna ortopédica, ni se va a gusto...no es una pierna, es una prótesis... yo no todos los días voy bien." (E.12. A).

Una joven aprende a andar de nuevo sola y sin ayuda. Cuando le ponen la prótesis y se mira al espejo es cuando realmente se da cuenta de lo que supondrá para ella ser una mujer amputada.

"...Y cuando a mí me pusieron aquello...que es un hierro pelado, te ponen un espejo enorme delante, y tú te quedas así, y no notas el suelo....entonces fue ya cuando yo....se me saltaron las lágrimas, mi padre se salió para afuera, y nada. Ahí fue cuando me di en realidad cuenta...Aprendí a andar como un crío pequeño... y poco a poco, pero yo sola..." (E.15.A).

Al analizar las entrevistas aparecen sujetos que piden demasiado a la prótesis o que llevan prótesis carísimas y otros, sin embargo, poseen prótesis más austeras y para ellos les sobra, van funcionando sin quejarse o hablan poco de la prótesis.

“...Llega un momento que pensamos, claro, a lo mejor es que la tecnología no me está solucionando el problema y entonces pensamos que económicamente se puede mejorar... quizás se puede mejorar, pero a lo mejor las expectativas creadas sobre ese proyecto de mejora son irreales” (E.2.O).

En el siguiente relato, el informante da cuenta de la fuerza que le permitió adaptarse a la prótesis y poder andar. En su discurso se atisba el sacrificio y el sufrimiento extremo como vehículos de la recuperación y del acercamiento a la normalidad. Aunque le salen llagas no cesa, no tira la toalla y acepta la prótesis como condición indispensable para seguir con su trayectoria vital. Su testimonio también nos habla de esfuerzo y de voluntad.

“...Me propuse eso, el pasar todo el día con la prótesis. A lo mejor andaba por la mañana y me rozaba, pues yo ahí el roce lo dejaba todo el día que me escociese... tienes que sacar fuerza de voluntad y decir: Me escuece, pues nada” (E.14. A).

Hemos expuesto ciertas ideas incrustadas en el imaginario común sobre las prótesis y los avances de la tecnología en la adaptación de los amputados. Una de ellas, aunque parezca desmesurada, es que hay prótesis que son casi mejores que las piernas, se ve a amputados corriendo a grandes velocidades y compitiendo a unos niveles de exigencia altísimos como en el caso del atleta paralímpico Oscar Pistorius.

“...Se venden cosas... la publicidad tiene un potencial tremendo. Pero lo que no se ha explicado lo suficiente es qué esfuerzo y qué trabajo personal ha llevado a aquella persona a tener esa capacidad de desarrollo (...) ¿Cuánto depende de la prótesis y cuánto de su esfuerzo personal?” (E.2. O).

Un traumatólogo opina que aquí en España no se suele tratar con la paciencia necesaria para adaptar de forma adecuada a los amputados que se colocan una prótesis. La gestión es más rápida pero menos consistente que en otros ámbitos como el norteamericano:

“...El aprendizaje en el uso de la prótesis es algo que en España está muy poco incentivado, sin embargo en EEUU una amputación, siempre que tus recursos te lo permitan implica un montón de meses, incluso años de rehabilitación, no se adapta la prótesis hasta que el paciente no está preparado para llevarla, eso lleva su entrenamiento” (E.2. T).

La cuestión del esfuerzo personal parece que promueve externamente con mayor fuerza en el caso de los accidentados que son tratados por las mutuas de accidentes. El nivel tecnológico también suele ser mayor que las prótesis que proporciona la Seguridad Social. Al indagar si las mutuas ofrecen lo último nos responden:

“...Normalmente si terminan exigiéndolo lo acaban consiguiendo. Lo que pasa es que ahí también juegan con el paciente en el sentido de que le exigen mucho desde el principio de que es preferible de que asuman sus incapacidades y al final el paciente termina aprendiendo a hacer con el muñón del brazo lo que a lo mejor le costaría un año entero aprender a hacer con una prótesis” (E.2. T).

El éxito de una prótesis parece consistir en que no haya dolor, nos comenta un informante. Él, como profesional de la ortopedia y como amputado le confiere a los protésicos y a las prótesis un peso específico mayor en la adaptación. El sufrimiento de los amputados pasa por una mala adaptación a la prótesis.

“...La diferencia entre una prótesis y una peluca es que te duela o no te duela. Si tú cada vez que pones el pie en el suelo te recuerda que llevas una prótesis...eh...mira ¿sabes cómo sabe mi mujer que me duele la prótesis, me molesta y tal? Cuando llevo una semana sin coger la moto...realmente si tú estás protetizado, la prótesis funciona y tal, te aseguro que el 90% de los

problemas desaparecen" (E.1.O).

La culpa, reconoce, es en parte de los profesionales que tratan al amputado, sobre todo médicos y ortopedas. Cuando no depende de la técnica ni del paciente, el problema viene de la mano de una mala gestión, una mala información y una falta de pericia. Es frecuente achacar al amputado los problemas con su adaptación cuando en realidad parten de un error de los expertos que manejan su problema:

"...Ese sufrimiento muchas veces es por desconocimiento, muchas veces los médicos tienen mucha culpa...tu sabes cómo funciona el tema de la Medicina (...) hay veces que la gente está haciendo trabajos realmente desastrosos y encima te están convenciendo de que el problema es tuyo. O sea, yo cuando decidí tirar la prótesis o solventar el problema, un protésico me dijo un día que tenía un rechazo psicológico a las prótesis. Digo sí, y las manchas de sangre son estigmas porque soy Santa Teresa de Jesús. O sea, que vamos a ver, perdona, yo estoy sufriendo" (E.1.O).

Curiosamente, otro protésico nos afirma fuera de grabadora que los amputados no son lo que parecen. Piden más de lo que necesitan, "son muy exigentes y se pasan el rato creyendo que porque les falta una pierna tienen más derechos o derecho a todo". Cuando vienen días de fiesta o víspera de vacaciones tienen más trabajo porque:

"...Los amputados esperan hasta el último momento para arreglar las prótesis o encargar prótesis especiales para el baño" (E.3.O).

5.4. LA REINSCRIPCIÓN DEL AMPUTADO EN UN NUEVO ORDEN.

¿Cuánto vale una pierna? Nunca, hasta ahora, nos habíamos hecho esa pregunta. El valor de las cosas es relativo. El valor de las personas incalculable. Si nos abstraemos un poco podemos llegar a la exótica conclusión de que los seres humanos nos movemos desde muy antiguo por la dádiva y la gratificación, por la compensación. Tú me das esto y yo aquello. A cada uno lo suyo. Si me quitas esto yo te sustraigo lo otro. Esto vale lo que yo digo y si te interesa lo pagas. La aparente simpleza de la ley mercantil no resta su realidad. Mantener una cierta armonía coherente y consensuada de intercambio forma parte de nuestra más ancestral forma de pensar e interpretarnos en sociedad. Restablecer el equilibrio es difícil cuando lo restituido no es exactamente lo que uno tenía y a veces el que restituye no es precisamente el que te ha desprovisto de tu pertenencia. En el caso de las amputaciones traumáticas lo que se pierde tiene tintes de accidentalidad; no es un sacrificio ni una inmolación en pos de obtener un bien etéreo a cambio. No tiene por qué tratarse de un hecho natural, sino que se imbrica causalmente en un contexto social, cultural, lúdico, laboral o de hábitos de existencia.

Podemos creer que nuestras posesiones más preciadas son nuestra vida y nuestro cuerpo. Un cuerpo saludable y que funcione regido por una mente sana es la unión cartesiana perfecta, la que predomina en nuestro imaginario. La equivalencia de la felicidad. ¿Cómo compensar la pérdida de una parte visible del organismo? ¿Quién me va a dar a mí lo que vale mi pierna? Hay dos formas tradicionalmente usadas en la gratificación. Por un lado los bienes materiales, representados en última instancia por el dinero. Por otro los bienes inmateriales, representados por el afecto, el reconocimiento, la simpatía y la devoción por la situación del doliente. Algo parecido a la compasión; el ponerse en el lugar del que ha sufrido, el desear que su sufrimiento cese. Lo material y lo espiritual se entremezclan en el restablecimiento del débito ideal⁹⁶.

⁹⁶ Argumentaba al respecto Marcel Mauss en su *“Ensayo sobre el don”*, haciendo referencia a los ritos observados en culturas australianas cuando ocurre un reencuentro tras una larga separación: *“...abrazos y lágrimas, demostrando cómo el cambio de regalos es equivalente a ellos y cómo se mezclan los sentimientos y las personas”*...*“En el fondo todo es una combinación donde se mezclan las cosas con las almas y al revés. Se mezclan las vidas y precisamente el cómo las personas y las cosas mezcladas salen, cada uno de su esfera, y vuelven a mezclarse, es en lo que consiste el contrato y el cambio”*. (Mauss, 2009: 109).

Ha llegado el momento de hablar de ello. Ha llegado el momento de cobrar la deuda generada por el trabajo y la vida en sociedad. De vérselas con los máximos exponentes de las retribuciones y las dádivas por aquello que uno ha perdido. Esto es, el Estado y las empresas adyacentes. La seguridad en la vida es también una moneda de cambio, implícita en nuestras sociedades, que trasciende el simple intercambio de bienes por esfuerzo que supone el salario. La idea de compensación paternalista está en el germen de los estados sociales. Mauss en los años veinte del siglo pasado apuntaba esta idea, refiriéndose a cómo el Estado retribuye, como representante de la comunidad, al individuo que ha trabajado (además de verse pagado por su trabajo con un salario), con seguridad en la vida “*contra el paro, la enfermedad y la muerte*” (Mauss, 2009: 232). Cuando uno entrega un bien, espera una compensación mayor a la vuelta. El “*don*” ha de ser repuesto con creces. Es una obligación de índole moral. Por ello los amputados reclaman una mayor atención, una mayor compensación, mejores prótesis y más ayudas institucionales. Un recién amputado necesitaba saber que el Estado respondería con un sueldo de por vida, no ya con una cuantía concreta, sino de forma simbólica:

“...Algo mínimo, mínimo que yo pueda decirle a mi madre que yo gano mi dinero” (E.7. A).

Las reclamaciones están en consonancia con lo que desde las instituciones se les oferta con ciertos tintes de desconfianza (“*a veces engañan y simulan más de lo que tienen*” es un discurso presente en algunos profesionales que gestionan y disciernen la discapacidad). Se siguen los principios de la *lógica de la rehabilitación* (Ferreira, 2010); esto es, debe ser reconocido formalmente como discapacitado en base a un juicio médico que mesure su grado y condición de minusválido (utilizamos este término a propósito). Sin ese diagnóstico estaría fuera del abanico de posibilidades que le acercaría a la normalidad perdida y le conferirían un estatus de restituido (ayudas para la prótesis, subsidios, beneficios fiscales, etc.). Tras el diagnóstico y la formalización del estatus de discapacitado se sigue lo que Ferreira denomina *adiestramiento corporal* que consistiría en un conjunto de técnicas “*cuyo objetivo es reducir lo máximo posible la desviación respecto de la norma previamente diagnosticada*” (Ferreira, 2010: 49), se refiere a los aspectos que hemos

tratado con anterioridad como Fisioterapia, protetización o rehabilitación psicológica, entre otros. El amputado sigue estando calificado como paciente, aún teniendo el alta médica:

“...La Seguridad Social te da de alta, no te deja...yo necesito rehabilitación de por vida pero la Seguridad Social a los tres meses dijo que ya estaba bien. La verdad es que tuve un poco de follón...yo necesito rehabilitación de por vida” (E.4. A).

Pero lejos de la pasividad con la que en ocasiones se afirma que esto ocurre, muchos de nuestros informantes se rebelan frente a esas maniobras de adiestramiento corporal. El ser humano, más allá de esa imagen estática y determinada que en ocasiones aflora en nuestro discurso, tiene la capacidad de rechazar la prótesis de forma voluntaria o de no someterse a los dictámenes médicos o de rebelarse ante el Estado de las más diversas formas.

En los discursos aparecen ahora las reclamaciones, los papeleos, los tribunales, los juicios y las valoraciones. Es tiempo de exhortar una compensación por el sufrimiento. Es tiempo de reinscribirse en un nuevo orden, la nueva identidad social así lo requiere. Esto aparentemente tiene tintes de restitución y conceptualmente nos lleva a interpretar de nuevo la vida del amputado como una asunción de la imperfección en la que se ha visto inmerso de forma involuntaria. El cuerpo debe ser diagnosticado y tratado, rehabilitado y mesurado objetivamente (con puntuaciones y escalas de valoración).

5.4.1. El periplo legal.

Prácticamente todos los sujetos que sufrieron una amputación traumática han seguido el mismo patrón tras salir del hospital. Patrón que compila a pies juntillas las esferas en las que hemos parcelado tradicionalmente al ser humano. Recuperación funcional y sanación del cuerpo (rehabilitación y protetización), reorganización psicológica (duelo y asunción), reconstrucción identitaria y restablecimiento del papel personal y laboral en el conjunto de la sociedad (paradójicamente como discapacitado) y por último la exigencia moral y

económica de reconocimiento por la pérdida a instancias directa o indirectamente involucradas en el proceso (periplo legal). No todas ellas se dan en este orden. Y en la mayoría de las ocasiones coexisten estas circunstancias otorgándosele diverso peso específico por cada uno de los sujetos. El estatus de discapacitado lleva implícito connotaciones negativas a pesar de que algunas personas amputadas exhiban su carnet que así lo acredita y han peleado para que se le reconozcan derechos asociados a tal condición. Se asume que la nomenclatura inválido o impedido es obsoleta y denigrante. Pero ¿no lo es la discapacidad?⁹⁷

Discapacidad lleva implícita la idea de enfermedad y de desviación de la norma; norma que considera universales aquellas "*funcionalidades orgánicas que se consideran universalmente presentes en los cuerpos capaces*" (Ferreira, 2010: 58) y lo más llamativo es que desde el colectivo de discapacitados se asumen precisamente esas denominaciones, colectivo que "*se define a sí mismo por aquello de lo que carece y no por lo que posee*" (Op. Cit., 58).

Así, desde las propias asociaciones, ha surgido recientemente el concepto (no institucionalizado ni normalizado todavía) de *diversidad funcional*, más cercano a un marco social, del que se hacen eco Javier Romañach y Manuel Lobato. Es un término que "*se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia del individuo y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional*". (Romañach, 2005: 4).

Ciertamente la cuestión del cuerpo y las alocuciones⁹⁸ generadas en torno a él nos sobrepasan por su complejidad. Por otra parte está la experiencia de los que sufren, ajenos a las disertaciones sobre qué término es el adecuado para evitar la cosificación, la dominación y las tecnologías políticas de control de los cuerpos,

⁹⁷ Para Ferreira, la definición de discapacidad sigue anclada en los presupuestos médicos en torno a la funcionalidad del organismo, manteniéndose la asociación entre capacidad y salud.

⁹⁸ No obstante, para Ferreira, la diversidad funcional como concepto no deja de tener una connotación negativa, un referente corpóreo estandarizado sobre el que se construiría la diversidad y una funcionalidad normalizada sobre la que pivotaría dicha multiplicidad, en esta nueva denominación "*se mantiene incólume el imperialismo médico anudado en torno a la salud entendida como un estándar del organismo humano*" (Op. Cit., 59).

foráneos de su propia materia, padeciendo la alienación de la carne, evitando los espejos.

Nos detendremos en los discursos que se exponen sobre ese periodo en el que el amputado reclama judicialmente por la compensación⁹⁹, mientras su cuerpo es un sedimento removido en un charco, una sustancia provisional manejada por otros. Generalmente es un itinerario prolongado, lento y tedioso. Lleno de trabas y que ocurre en un momento inoportuno que desvía al sujeto y lo distrae de lo que en teoría debería centrarse, esto es, en sus instantes de convalecencia. No obstante, por parte de los afectados, es imprescindible que se llegue a reconocer formalmente su sufrimiento, su dolor y que ello le sea restituido a modo de sentencia satisfactoria que implique un bien tangible y una gracia inmaterial compensatoria que no siempre se consigue en la medida en que se desea.

Para uno de nuestros profesionales entrevistados, este periplo legal en el que se ven envueltos los amputados acrecienta sus sufrimientos, genera intranquilidad e incertidumbre y les extravía de la prioridad principal de los primeros momentos que es, según él, centrarse en la rehabilitación:

“...Quieren esto, quieren lo otro, el fisio, el médico, el de la ortopedia, el de no sé qué...a éste no le pago porque el del seguro le va a pagar, abogados, que también son buenos (...) eso les genera el no estar tranquilos tampoco, porque en algunos casos mienten, y entonces dices, la parte que tú podrías centrarte en hacer no la puedes hacer al 100%...porque la rehabilitación no es llegar al gimnasio y tirarse dos horas. Es, a lo largo del día, cada vez que descanses seguir con las pautas de tratamiento que te dicen y que tú puedes hacer en casa, que se pueden hacer y muchas. Pero entonces no es estar en el teléfono en no sé qué en no sé cuánto” (E.1. F).

La necesidad de otorgar sentido a los acontecimientos nos retrotrae a las ideas expuestas en otros apartados sobre el pensamiento de Frankl. Quizá que el significado de las acciones legales emprendidas vaya por una necesidad no tan

⁹⁹ En un estudio sobre amputaciones traumáticas se puso de manifiesto que un 22,6% de los amputados encuestados tenía pleitos pendientes (Cruzado, 2001).

elevada de reconocimiento o restitución y sea más bien material, prosaica y mundana. Para muchos, la prioridad fundamental es el futuro de sus familias y sortear de alguna manera el desastre económico que supone un accidente de este tipo:

“...He estado con los temas de papeleos...Yo trato en este momento de que mis hijos y mi mujer de alguna manera tengamos un futuro algo estable, sé que no será con el nivel económico que teníamos, pero por lo menos no perdido. Cuando reconstruya mi vida laboral tendré tiempo” (E.2. A).

Otro entrevistado ha ido más lejos, ha interpretado su accidente en un contexto aún más amplio. Su amputación es un hecho directamente relacionado con el Estado del Bienestar. Tiene un vínculo social. No es el perro que se le cruza en la autovía. Son los malditos soportes que el Estado (en sentido amplio) ha utilizado como sustentáculo de los guardarraíles que sirven para proteger a los turismos, aún a sabiendas que mutilan a los motoristas. Por eso su periplo legal es, si cabe, más arduo. Ha denunciado a la Administración Pública.

“...Yo me he metido a juicio con la autovía (...) contra el Estado. Que no sabemos cómo saldrá... así a nivel particular nadie había tirado tan...tan a fondo con los guardarraíles y con el Estado.” (E.4. A).

Se asumen los presupuestos y el lenguaje especializado en torno a la discapacidad y su medida. Se genera un imaginario constituido por todo tipo de dádivas que el amputado tiene que conseguir a base de justificar innumerables cuestiones para llegar al estatus de discapacitado. Se suponen muchas cosas, entre ellas que las ayudas y los apoyos externos son necesariamente justos. Pero la realidad del Estado del Bienestar choca con las circunstancias personales y materiales. Vivir en la sociedad del ocio tiene también un precio, se generan continuamente expectativas que cuestan dinero. Nos movemos en un marco existencial en el que el deseo y la satisfacción con bienes materiales intercambiables y potencialmente obsoletos copa los principales puestos. Para mantener ese nivel hay que tener suerte y poseer una autonomía laboral que algunos amputados desconocían hasta ahora:

“...Puedes tener la discapacidad que tengas, pero como no tengas certificados...títulos, no te hayas preparado, esto de que ayudan a la gente discapacitada eso...entre comillas... luego yo también pedí un grado de minusvalía un poco especial que era la absoluta... Me quedó 500 €. Pero no te dejan trabajar en ningún sitio, no te dejan formarte...” (E.4. A).

El tribunal médico como concepto aúna la potencia dominadora del orden legislativo con el control social de la Medicina. La potestad legitimadora del estado se vierte en dicho tribunal, que es el encargado de puntuar el sufrimiento, las secuelas, el dolor y las deformidades (esto es la desviación del estado natural de la salud) para dar un veredicto que determinará en gran medida el desarrollo futuro de las vidas de los amputados. El que maneja el saber, sacralizado en cierto modo, ungido, decide sobre la vida del profano. Un amputado, profano, pero consciente de la evidencia de su cuerpo, pasó en innumerables ocasiones por estos rituales:

“...Eso me dio una vergüenza tremenda. Eso yo creo que ha sido del accidente lo más vergonzoso que he tenido nunca. Porque yo fui ahí y yo pensé, digo ¿Qué hago yo aquí? ¿Es que no estás viendo que me falta una pierna? ¿Es que no lo ves?” (E.7. A).

Nos topamos con otra persona amputada que se encuentra en esa especie de limbo en la que la evidencia real de la pérdida de una pierna no se ha reconocido, no se ha legitimado todavía la anormalidad. No ha pasado por el tribunal aún y se queja precisamente de que no se le considera normal por la sociedad, pero tampoco discapacitado:

“...Te ven en una silla de ruedas y tú para ellos no eres minusválido. Hasta que no tengas el papeleo... esto no se puede permitir. Tú sabes que esa persona tiene una minusvalía que es incorregible ¿A qué estás esperando para darle ayudas? Porque yo tenía que haber tenido todos los días aquí una mujer conmigo mientras mi mujer está trabajando y ganando un sueldo, porque tenemos una hipoteca que pagar, tenemos que comer,

tenemos que vivir” (E.6. A).

La protección que el Estado y las instituciones otorgan le parece insuficiente y tardía. En este caso existe cierta concordancia entre la asunción de responsabilidades y la demanda de apoyos. Él achacaba su pérdida con el mal estado de la carretera (del Estado) y la presencia de los guardarraíles. Si la patria es la culpable subsidiaria tiene que responsabilizarse cuanto antes:

“...Lo que tiene que hacer el gobierno es ayudarnos...pero ¡Automáticamente! Y no esperar a un año, porque ese año qué comes ¿piedras?” (E.6. A).

En el caso de los accidentes, los litigios paralelos al tribunal médico se suman al embrollo en el que se convierte el inicio de una vida en el marco de la discapacidad. Las culpas, las sanciones, las responsabilidades y las cargas hay que dirimirlas. Cuando no hay un acuerdo los tribunales deciden. Pero todos sabemos que es un proceso lento y a veces inconcluso que genera rencillas y se cobra la energía del que se siente infortunado porque su cuerpo está mutilado (y por qué no decirlo, necesitado de cierta compasión y reconocimiento por los otros). Al siguiente joven le atropelló una excavadora:

“... Yo hablé con el tío de la pala (...) el juicio salió bastante después, salió a los dos o tres años, salió muy retardado. (...)Y en el juicio estuve a puntico de engancharme con él...” (E.7. A).

La madre de un informante ha intentado iniciar reclamaciones para su hijo. Un coche se vio involucrado en el accidente de moto que le costó una pierna. El conductor ni se dio cuenta, ni paró, pero una testigo afirmaba que la moto iba muy rápido. Da cuenta de las dificultades legales para reclamar alguna indemnización:

“...El vecino de abajo que es policía y está en atestados me preguntó y le dije: mira, todo lo tengo archivado, y he intentado por aquí y por allá y en todos los sitios, pues todas las trabas que ponían. Y dice: Vas a tener

muchas trabas, pero inténtalo. Inténtalo...me dijo que me buscara un buen abogado." (E.1. Fm).

Pero si alguna forma de reclamación se lleva la palma del desconcierto y la desazón es aquélla que interpela al sector sanitario como responsable en última instancia de las complicaciones sufridas, de la pérdida entendida ésta como negligencia, como olvido o descuido de aquéllos que tienen en sus manos la gestión del sufrimiento ajeno. Algunos de nuestros informantes han iniciado un periplo legal en contra del cirujano que les operó o del médico que les trató tras sufrir un accidente o un traumatismo. Estas interpelaciones se inscriben dentro de las posibilidades que genera el propio modelo paternalista de la biomedicina, que se vende como poderosa y que se sustenta en la figura del experto y en sus cualidades y sabiduría a la hora de consumir el objetivo principal: la curación de la enfermedad. Es lo que tiene cargar gran parte del peso y la responsabilidad de la salud en la pericia de unas figuras legitimadas por el estado y por la ciencia. A todas luces comprensible que la génesis del problema se traslade al médico cuando éste ostenta el mérito de la restitución de la salud perdida y precisamente en ello se ha fundamentado su poder en la modernidad.

El periplo legal de uno de nuestros entrevistados comienza hace más de 20 años y todavía no ha acabado. En este caso su reclamación ha marcado una vida dedicada en cuerpo y alma a la restitución propia y ajena de la salud arrebatada en el contexto de la negligencia del sistema sanitario. Ha sido una lucha extrema que a él, personalmente, no le ha dado frutos, pero que ha supuesto un revulsivo en su existencia, hasta el punto de que lidera y dirige una asociación que representa legalmente a los "afectados por la Medicina". Se considera una víctima del sistema y del poder biomédico. Y es a través del propio sistema judicial que le da la espalda donde se mueve y actúa. Su vida, narrada y expuesta a modo de historia, contempla como plano principal el periplo legal y la lucha continua en los tribunales. Reconoce que no es fácil ir en contra del poder establecido, pero ha abierto una brecha en el sistema que determina en cierto modo la praxis defensiva de la Medicina de hoy en día.

"...Entonces es cuando chocas con el sistema y la sociedad; con el poder de los médicos, con la actuación de los jueces, la falta de imparcialidad, con los

forenses del juzgado que son unos corporativistas, en aquella época (...). Estas cosas ya, cuando empiezas ya en el mundo éste te enteras de todo y sabes quién es quién." (E.9. A).

Los derroteros del periplo legal le han llevado a reconvertir una mala experiencia y a volcarse en la resolución de problemas similares a los que él vivió en primera persona:

"...De hecho, la experiencia negativa que yo tuve me sirve para saber todo lo que no hay que hacer; es decir, cómo enfocar todas las cosas. Hasta dónde puedes llevar tu asunto que tengas unas garantías de que lo lleven con honradez." (E.9. A).

De hecho, uno de los casos que ha gestionado el gabinete de abogados que opera con la asociación que preside es precisamente el de uno de nuestros entrevistados, amputado tras una fractura que le seccionó una arteria, lo que no fue advertido hasta días después por los médicos.

"...Al médico lo sancionaron, estuvo dos años sin ejercer. El juicio fue en Madrid. S. es quien me llevó a mí el caso. Entonces él se sentía identificado con todo eso. Y entonces pues, llegó hasta lo último." (E.14. A).

Su caso tiene también los ingredientes que hacen que la realidad supere en ocasiones la ficción, informes perdidos, choque con el sistema y la imponente estructura hospitalaria que al final se ve derrotada:

"...Al principio de amputarme, mi familia estaba allí y el informe no se lo daban. Los informes a la hora del juicio, los informes de los días, de los primeros días, no saben dónde están, están desaparecidos, de la primera semana. No apareció por ningún lado. Ni con orden judicial ni sin orden, ni nada" (E.14. A).

Ciertamente la asunción de la responsabilidad, en última instancia, de los acontecimientos que rodean nuestra vida está sujeta a numerosas

interpretaciones. Es relativa, y ni mucho menos estática en el tiempo. Haya o no negligencia, cosa que no pretendemos valorar aquí, sí que nos mueve a reflexionar sobre la idea de la condescendiente tutela de las instituciones que velan por nuestra salud y seguridad. Aquellas que gestionan de modo paternalista el sufrimiento generan precisamente escenarios dónde el resultado esperado choca con la práctica real de restitución de la salud. Es decir, en el caso anteriormente expuesto, nunca se valorará que con 14 años y sin permiso de conducir ni seguro maneje una motocicleta y se estrelle contra otro vehículo. Desde que entra por la puerta del hospital, éste asume ahistóricamente al sujeto para bien o para mal, lo trata y pone en marcha las actuaciones necesarias para su vuelta a la vida social productiva. Se reafirma el poder del Estado y de las instituciones cuando precisamente se anula la responsabilidad personal del individuo en la génesis de sus avatares cotidianos en un contexto de bienestar. Cuando se fracasa, hay que asumirlo, hay que reconocerlo. Ello refuerza aún más, paradójicamente, el poder de la biomedicina en la gestión de los cuerpos. Hubo sentencia y ciertas compensaciones económicas que nuestro informante valora positivamente:

“...Me dieron dinero, mucha cantidad, me dieron veinte millones, porque me valoraron y dicen que como era joven...Por la negligencia...porque ya no te van a devolver la pierna...no hay dinero para pagarla pero dentro de eso pues ...” (E.14. A).

Es posteriormente, en su reinscripción como discapacitado, cuando aparecen las puntuaciones que le acreditan o desacreditan como un porcentaje que en su caso asume sin demasiadas críticas:

“...Para tener paga, tenías que tener al 65% de minusvalía, y como me habían dado un 48 %, y diez puntos de movilidad...pues dentro de todo... no me he quedado tampoco tan mal” (E.14. A).

El siguiente testimonio es de uno de nuestros informantes que más peso dan en su discurso al itinerario legal y a la reposición compensatoria. No en vano su accidente de moto se inscribe en un contexto laboral y de servicio público (en

“acto de servicio”). La noción de que “me deben” está ricamente implícita en sus palabras. No se va a conformar con ningún acuerdo previo. Va a ir a juicio. Sus frentes legales son muchos y copan, junto con el sufrimiento, los momentos en los que se halla experimentando su nueva vida, a la que no acaba de abocar. Afirma que se merece lo que le den y más, que ha dejado su vida al servicio de los demás, realizando un bien social.

“...A mí, si me dieran mil millones de pesetas no me compensaban de nada. Está claro que por dinero nunca. Pero lógicamente yo le dije al abogado, yo no acepto absolutamente nada, y sabes que yo voy directamente a juicio. Porque afortunadamente tengo recursos para aguantar” (E.11. A).

Una persona recién amputada con la que nos entrevistamos sufre porque al tener (perder) dos trabajos se encuentra reiteradamente impotente, doblemente doliente. Se halla inmerso en una especie de diatriba legal y laboral. Tiene varias opciones abiertas. Por un lado el no reconocimiento del accidente de moto *in itinere* le quita el sueño. Por otro lado está la cuestión económica y laboral. La jubilación se plantea como una posibilidad. Son momentos en los que un aluvión de consejos y de rumores llegan a un cuerpo dolorido e indeciso. Aquí aparece también ese sentimiento de débito del Estado para con el sufriente. El hecho del no reconocimiento de accidente laboral le genera mucho dolor que se suma al que ya siente en los numerosos frentes abiertos:

“...Encima echándole horas extras al centro, al estado por decirlo de alguna forma, sin faltar ni un puto día al trabajo. ¿Qué no es un accidente laboral? Qué, qué, qué me diga eso un juez... es que si yo no me quedo echándole horas al centro a lo mejor ese accidente no lo tengo...Porque ese tío no pasaba a esa hora por ahí” (E.18. A).

En este caso lo argumentado por el fisioterapeuta cobra un especial sentido. La distracción, las dudas, la incertidumbre y la división que producen los momentos legales, las reclamaciones y los juicios se hacen patentes y se encarnan como verdaderos quistes de angustia. Es difícil elaborar un duelo sin haber cerrado las páginas del sustento y el reconocimiento.

“...Yo es que tengo varios frentes abiertos, es que no sé. De verdad que no me dejan dormir ahora mismo” (E.18. A).

Y es que no se puede obviar el contexto en el que se vive el proceso. Ello pasa por hablar necesariamente de la esfera laboral, de las condiciones materiales de existencia, del futuro económico dependiente. De lo penoso que resulta asumir un deterioro de la estructura económica (añadida a la familiar, social, lúdica, etc.).

5.4.2. Importancia de la situación laboral y económica.

Todos nuestros entrevistados hablan de su relación con el trabajo y la situación económica antes y después del accidente. Los primeros momentos son, como vimos, de incertidumbre e inseguridad; también de dudas sobre la subsistencia. Todo depende del tipo de trabajo, del carácter autónomo o por cuenta ajena y del impacto que tiene el salario que se puede dejar de percibir sobre todo si la persona es la que aporta un porcentaje elevado como principal fuente de ingresos de la unidad familiar. No olvidemos también que el hecho se agrava en los casos de economías sumergidas o contrataciones precarias (Seijo, 2008).

“...Entras en un proceso económico malo, hasta que empiezas a cobrar más o menos...” (E.12. A).

En las sociedades industrializadas la noción de discapacidad se correspondería fundamentalmente con la imposibilidad de ejercer las tareas de un puesto de trabajo. En definitiva, en nuestro contexto social, discapacidad significaría incapacidad para trabajar. No en vano, discapacidad hace referencia a la falta de capacidad para hacer algo (Malo, 2003: 100). Por lo tanto discapacidad como concepto¹⁰⁰ excluye de facto la posibilidad de acceder teóricamente al mercado laboral y a un puesto de trabajo. La codificación y la adquisición de este

¹⁰⁰ Como pone de manifiesto la definición de la discapacidad de la O.M.S: “*Es toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado como normal*”.

estatus es precisamente un paso para huir o alejarse de la esfera laboral y sus constricciones. En nuestros informantes tenemos dos posiciones aparentemente antagónicas. Por un lado la búsqueda del reconocimiento legal y jurídico de un estatus improductivo y dependiente, sujeto a ciertas ventajas y ayudas (es la Medicina la que discrimina tal o cual grado de discapacidad), y por otro la reivindicación de integración en igualdad de condiciones con los otros, los *normales*. En los discursos, como veremos en el apartado correspondiente, el término discapacitado o minusválido no se asimila como propio, salvo en las ocasiones en las que este estatus provee de ciertos beneficios como el aparcamiento o los subsidios. La mayoría de nuestros informantes, excluyendo a los recién amputados, desempeñan un trabajo. Producen. Otros han renunciado a ello y asumen su nueva situación en torno al concepto de discapacidad, la incorporan y toman como propia. No producen.

Llegados a este punto tenemos dos perspectivas de análisis sobre la relación de la esfera profesional con el sufrimiento de los amputados, que se ven abocados a una nueva suerte de correspondencia con sus roles sociales y laborales. Por un lado las interpretaciones idealistas y por otro el materialismo. Para Víctor Frankl, uno de los tres caminos para dar sentido a la vida es cumplir un deber, esto es, desarrollando un trabajo. Una manera de soslayar el sufrimiento para este autor es precisamente implicarse en una acción productiva (Frankl, 1999). No especifica si es autónoma o heterónoma, aunque imaginamos que al estar inmersos en un modelo capitalista e industrial, la mayor parte de los que trabajan lo hacen para otros. El trabajo es una de las fuentes de sentido a las que se recurre para otorgar significado a la existencia en un espacio social marcadamente capitalista y productivo. Forma parte de la construcción de la identidad social por un proceso que, según Berger y Luckmann, lleva a los individuos a asumir un rol determinado dentro de la estructura social. Esto es, la socialización secundaria *“que dirige al individuo hacia los roles de la realidad social, y principalmente, del mundo laboral”* (Berger & Luckmann, 2002: 82). Es por lo tanto un motivo de sufrimiento, en tanto que el trabajo es una fuente de sentido que se desvanece cuando el que sufre una amputación modifica sus relaciones con la esfera laboral. Su rol ya deja de ser activo, productivo, para convertirse en otra cosa cuyo nombre espanta por su connotación de dependencia.

En las palabras de nuestros informantes resuenan los ecos de la reconfiguración subjetiva e intersubjetiva en base a su actividad profesional inscrita en un contexto vital profundamente marcado, a nuestro juicio, por el deseo de sentido. Un sentido que queda obsoleto, asociado al “ejercer” y al “desempeñar” que, en algunos casos, ya carece de valor porque uno no es el que era. Su rol se desvanece y debe retomarse en otro contexto de significado, que no tiene por qué ser distinto del laboral, pero reorientado y determinado por el cuerpo y su identidad, socialmente determinada. Existe en los discursos una clara asociación entre validez y productividad. Independencia se asimila con producción, con trabajo. Afirma un entrevistado, que con 30 años quedó amputado, que el trabajo es una de las principales fuentes de sentido y es lo que acerca a la normalidad, a la reinserción, a la vuelta a la sociedad como ente productivo, y por ende, válido:

“...Yo no soy del todo feliz. A mí me faltan más cosas. ¿Qué necesito ahora?, empezar a ser una persona normal, necesito ser como otro cualquiera. ¿Cómo puedo empezar a ser como otro cualquiera?, trabajando. Yo al año y un mes, me di de alta voluntaria. Yo quiero trabajar”. (E.12. A).

La cuestión del trabajo como fuente de sufrimiento, por el contrario, es un argumento esgrimido por algunos autores, sobre todo desde la perspectiva marxista, que interpreten la relación entre trabajo y sufrimiento (alienación-sufrimiento y desalienación-bienestar) como algo propio de nuestra sociedad capitalista. Para Francisco José León Medina¹⁰¹, del Departamento de Sociología de la Universidad Autónoma de Barcelona, “*El sufrimiento humano no es*

¹⁰¹ Este autor en su tesis afirma que, en consonancia con el marco marxista del que bebe, las condiciones laborales en las que estamos inmersos generan un tipo de sufrimiento evitable a todas luces. Un sufrimiento proveniente de la alienación que supone ejercer una obediencia ante tareas heterónomas. Erradicar el sufrimiento pasa por hacerse con el control del medio y de nuestra vida, no escapar de él como preconiza el idealismo, sino tomarlo bajo nuestra responsabilidad desde una perspectiva materialista. “*El proyecto minimalista de erradicación del sufrimiento evitable, y el maximalista de control de nuestras vidas, no nos parecen así tan distantes, sino más bien íntimamente ligados y casi idénticos.*” (León, 2003).

erradicable, pero los vínculos desalienados establecen las condiciones para la erradicación del sufrimiento evitable y la reducción del inevitable” (León, 2003).

Resulta curiosa la manera en la que el propio sufrimiento es una de las plataformas para soslayar las cadenas del trabajo. La nueva situación de discapacidad que antes no existía introduce al sujeto en un nuevo orden donde la esfera laboral cobra numerosos sentidos y da pie a dispares discursos. En algún caso incluso se percibe como un logro, como una especie de lotería (ya relatamos una experiencia al respecto), es un quitarse de trabajar de forma radical.

Paradójicamente el control de nuestra vida ya no pasa por unas pautas marcadas por las disposiciones laborales, sino que en cierto modo se ha medicalizado y es la salud la que opera en ese espacio que antes ocupaba el trabajo. Hemos de puntualizar que en nuestra forma de pensar opera un binomio que apuntábamos en apartados anteriores. Un binomio casi antagónico. Nos referimos al trabajo-ocio. Los momentos de ocio se contraponen a los momentos de trabajo en tanto en cuanto unos aluden continuamente a los otros y no se entienden sin su existencia e interrelación. Entre medias podemos introducir la variable salud y normalidad como determinantes de la experiencia del sujeto en torno al binomio trabajo-ocio, de forma que, como pone de manifiesto Malo “...las personas que disfrutaban con su trabajo (y el valor subjetivo relativo de su ocio es más bajo) suelen minusvalorar sus problemas de salud en las autoevaluaciones y lo contrario sucede con personas que valoran menos su trabajo y más su ocio” (Malo, 2003: 102).

Algunos informantes que trabajan (no nos referimos a los recién amputados) lo hacen por cuenta ajena y otros por cuenta propia y todos describen sus actuales ocupaciones con calificativos satisfactorios, disfrutaban con su trabajo (sobre todo los autónomos). Ninguno de nuestros entrevistados está integrado en un programa de *empleo con apoyo* salvo uno, que está trabajando en una gasolinera. Empleado en las mismas condiciones de tareas, sueldo y horarios que cualquier otro trabajador sin discapacidad. Los programas de empleo con apoyo se desarrollaron por vez primera en Estados Unidos en los años ochenta y están implantados en España desde los años noventa del siglo pasado (Verdugo, 1998) y van orientados a la integración laboral de personas con discapacidad grave. Sin embargo, hace casi una década que se puso en marcha una orientación y un cambio de rumbo centrado en un nuevo enfoque sobre la integración del discapacitado en la sociedad primándose la inclusión en la esfera laboral y la

producción sobre otras medidas paternalistas y protectoras. Como afirma Miguel Ángel Malo: *“España es probablemente la mejor ilustración de esta evolución desde una política tradicional hacia los discapacitados centrada en las transferencias de renta, los subsidios y el empleo protegido hacia una política de empleo que ve a ésta como la principal herramienta de integración social”* (Op. Cit., 99).

Dicho esto, al acceder a los relatos percibimos sufrimiento; en muchos casos, el accidente y la amputación han supuesto un verdadero desastre económico. Una ruina añadida. Iniciar la experiencia laboral como amputado dista mucho de perder el trabajo anteriormente desempeñado a causa del accidente. Las reconstrucciones cuestan. Cuesta ponerse de nuevo en marcha con otro rol. Esta idea la apunta un profesional:

“...Pacientes muy jóvenes todavía no están en el ámbito laboral y ya cuando ingresan en el trabajo ya es un amputado. Sin embargo un paciente que ha llevado toda su vida haciendo su trabajo y sufre una amputación probablemente le aparte de su actividad laboral habitual”. (E.2. T).

Nuestro tercer entrevistado ha reconstruido su vida en torno al trabajo. Ha renunciado a cualquier subsidio o compensación. Si hubiera querido habría podido jubilarse. Hay que decir que es un trabajador por cuenta propia. Un autónomo. Esto condicionaría su visión del trabajo que le aportaría control y poder. Ha retomado la actividad de forma precoz tras el accidente. Desde que perdió las dos piernas no ha cejado en su empeño de desarrollarse en el contexto laboral. Ha estudiado y ha trabajado y sigue en la brecha:

“...Soy farmacéutico... soy analista, óptico y ortopeda. Y trabajando, y el día que no trabajas, pues yo me siento mal, pues porque he trabajado toda mi vida. (...) Trabajo normal, contribuyendo a la Seguridad Social. No cobro nada, tuve que renunciar de pagas y demás. Yo cotizo a la Seguridad Social. (...) ¡Para mí el trabajo es sagrado! Para mí el trabajo es mi fin” (E.3.A).

No ocurre lo mismo para el siguiente testimonio. El accidente supone una radical ruptura en su esfera laboral. El trabajo había sido fácil hasta entonces. No

hubo de prepararse, no necesitó estudios. Era una empresa familiar que le reportaba pingües beneficios:

“... Me he tirado 20 años trabajando. Era autónomo. (...) imagínate, con un negocio propio... de mover cantidad de dinero, tener dinero para comprarte lo que te dé la gana, para moverte donde quisieras, para irte de vacaciones... a verte, pues, empotrado en una cama...” (E.4. A).

Un accidente de este tipo, una amputación y el radical tránsito a una nueva condición y a un estatus improductivo, genera un desastre en las economías de muchos de nuestros entrevistados, lo que a todas luces acrecienta sus sufrimientos. La norma implica que si no existe un contrario y uno no dispone de seguro a todo riesgo no existe indemnización por un accidente.

“...La verdad es que ahora mismo es la ruina porque cobras una pensión de mala muerte, tengo que pagar luz, agua, Internet. Todo lo tengo que pagar y con 500 € no te da para...” (E.4. A).

El término ruina aparece en numerosas ocasiones. El desastre económico personal se extiende a su entorno familiar:

“...He embargado a mis padres en una prótesis que vale un dineral, no es la que paga el Estado (...) el terminar de pagar la moto, el coche, te ves que con 500 € no puedes hacer nada...pero la gente no se puede imaginar lo que te puede acarrear un accidente...vas a la ruina.” (E.4. A).

La condición social y económica determina un estilo de vida, una forma de comportarse y de relacionarse, unos gustos, preferencias, deseos compartidos por aquellos que ocupan un puesto concreto en la estructura social. Ese *habitus* que decía Bourdieu debe necesariamente reconstruirse:

“...El ritmo de vida que llevaba antes, ni de cenas ni de irte a cenar ni de cosas de esas. Que no tienes un puto duro” (E.4.A).

No todos los casos acaban en ruina económica. El siguiente entrevistado se rehízo enseguida. Continuó con su trabajo anterior. Incluso mejoró su situación económica tras el accidente de moto, le queda una paga del Estado además de su salario. En ningún momento se lamenta. Su historia se aleja mucho del inconformismo con su situación. La vida es lo que tiene:

“...Enseguida me asignaron...yo estaba de encargado en el varadero, sacando los barcos y todo eso...y enseguida me asignaron a este puesto. O sea que, ¿De qué me iba a quejar?” (E.5. A).

Es otro de los casos en los que existe cierta sensación de gratificación por haber sobrevivido y como ofrenda, como tributo a la existencia, haber perdido una pierna. En sus propias palabras se reconoce el agradecimiento a la vida (su contexto vital alrededor del accidente, y el propio accidente en sí, había estado impregnado por el consumo de drogas). Paradojas de la vida, el accidente supuso que ciertas puertas se le abrieran. Suena difícil de entender. Vivir deprisa llegó a su fin. Las reglas han cambiado. Se tiene que parar necesariamente. Ese momento de inactividad lo reconvierte, aprende algo de informática y ello le ofrece otra salida profesional inesperada.

“...Me quedaba una paga de por vida y podía trabajar...y todavía tengo que dar gracias a haber perdido una pierna. Tengo una casa de puta madre y gano un dinero, salgo todos los meses a mil setecientos y pico euros. Pues todavía tengo que dar gracias, conforme están las cosas. ¿De qué te vas a quejar? ¿De qué te vas a quejar?” (E.5. A).

La ocupación de otro informante amputado está en el aire. Conducía un camión. No sabe si volverá a trabajar en lo suyo. Está con los trámites de reconocimiento institucional de su discapacidad. Mientras tanto cobra lo que la baja médica prescribe. Fantasea sobre lo que tiene que decir delante del tribunal médico (curiosamente imagina que será una mujer):

“...Entonces yo le comentaré a esta señora que mi trabajo es conducir un vehículo especial. A ver si me quita nada más que el carné E y D, y si me

deja el C1 yo puedo seguir haciendo el trabajo que hacía" (E.6. A).

Entonces aparece el discurso sobre la minusvalía, la legitimación de la diferencia y las dádivas sociales que desde las instituciones se le ofrecerían en un contexto de recompensa por una labor ejercida, la satisfacción por una vida anterior consagrada al trabajo:

"...Pero no sé hasta qué punto me va a interesar el que tenga que trabajar sin darme una paga...Porque tengo una minusvalía (...), porque soy un obrero que he luchado para levantar la empresa y he estado dando ahí la talla y si ha habido que ir domingos he ido y por la tarde..." (E.6. A).

Uno de esos casos en los que la "discapacidad" ha servido para soslayar una vida consagrada al trabajo es la de un amputado de 44 años, es el paradigma de la asunción del rol de discapacitado legitimado. Su historia, que hemos apuntado a lo largo del desarrollo de los resultados, pasa por una amputación en el contexto de una complicación nosocomial y un itinerario de sufrimiento que acaba con una parte de su cuerpo necrosada. En su caso no existe reclamación. Los médicos le arreglan una "total absoluta", aunque le ofrecieron una "gran invalidez" que él rechazó porque no podría conducir. En otros casos que hemos estudiado las invalideces reconocidas por los tribunales médicos no llegan a tanto, pero para él su resarcimiento pasa por el reconocimiento institucional y su exención y alejamiento del mundo laboral. No desea ocupación ni formar parte de producción alguna. Los momentos de ocio copan su existencia. Se le ve feliz ahora. Reconoce que su buena situación económica y su distanciamiento de las condiciones de existencia ligadas al trabajo han supuesto una paliación de su sufrimiento. En su discurso aparece la palabra *lotería* en varias ocasiones. Ha reinterpretado su sufrimiento y le ha dado tintes de oportunidad. No por ello resulta frívolo ni deshumanizado. El ser humano es diverso y responde a los acontecimientos dentro de la diversidad.

"...No puedo hacer nada porque como tengo una total absoluta. No puedo hacer nada, nada, nada. A mí me quedó una paga buena y yo no hago nada. Me dijeron que no puedo hacer nada en absoluto" (E.8.A).

“...Te voy a decir una cosa...es como el refrán que dice "palos con pan son menos". Económicamente me encuentro bien, bueno...es como el que le ha tocado la lotería...mientras tus compañeros trabajan tú estás por ahí. Hombre, llega un momento en que te aburres, claro.” (E.8. A).

Estas vivencias contrastan con personas discapacitadas de su entorno. Su interpretación de la secuencia *error sanitario- amputación- resarcimiento* es positiva dentro de su contexto.

Reconocer que el trabajo acerca al amputado a la normalización de su situación dentro del contexto social en el que se mueve no implica que se sobreestimen las bondades de un horario, de un esfuerzo, de unas relaciones de dominación y subordinación. En otros casos se da la circunstancia de que trabajar permite vivir de forma independiente y provee de recursos para subsistir. A pesar de ello el trabajo no es sino un mero vehículo para obtener sustento y estabilidad económica. Como reconoce un entrevistado, si pudiera vivir sin trabajar lo haría. Aquí aparece la otra visión, en este caso negativa, del ambiente y las particularidades del entorno laboral:

“...El trabajo es negativo, ¿por qué?, porque el círculo de trabajo donde estoy no es un círculo bueno, salvo mis compañeros íntimos que tengo allí que son amigos (...) ¿Qué hago?, llego a mi trabajo... trabajo, pum, pum, pum, termino, cumplo...El trabajo como no es vocacional, es por el dinero que yo necesito para pagar mis cosas (...) Que si no trabajara ¿sería mejor?, pues sí” (E.12. A).

Según la pareja de un amputado, su nuevo estatus de discapacitado ha supuesto la ruptura con la necesidad de buscarse la vida. Él no ha vuelto a trabajar

“...Porque ahora es como si hubiera encontrado entre comillas la forma de decir, ahora sí que ya no me tengo que calentar la cabeza en el sentido de mantenerme. Porque tengo mi...vamos, su sueldo.” (E.3.Fm).

La cuestión materialista aflora en relación a la percepción del sufrimiento. Un debate antiguo es determinar si aquéllos con un nivel económico bueno sufren menos que los que viven de forma precaria, sin recursos, sin trabajo. Ante esto la opinión mayoritaria de nuestros informantes es que una buena situación económica hubiera determinado sus vidas:

“...Por ejemplo, cuando a mí me pasa, si en aquel momento yo tengo un nivel económico (...) evidentemente yo hubiera comprado una prótesis para correr. Probablemente estamos hablando de que hubiera sido un atleta paralímpico, porque yo tenía una condición física importante, hubiera sido muy rápida la adaptación y yo hubiera estado perfectamente en ese nivel” (E.9. A).

La importancia del trabajo surge en los discursos. En la mayoría se reconoce que es fundamental sentirse ocupado y útil. Pertenecen a esa esfera de opinión que hemos expuesto al principio en torno a la idea de trabajo como fuente de sentido, como elemento de integración social. Al contrario que algunos, minoría, que disfrutan de su estatus *desalienado* de una labor por cuenta ajena, en cierto modo opresiva, el siguiente informante ensalza el trabajo:

“...En el fondo económicamente el trabajo es fundamental., y el sentirte útil y sentirte ocupado mientras que estás realizando una función, un trabajo. Que no estés con la cabeza en casa, pensando, mirando la tele o por la ventana; el qué puedo hacer, ahora ya no sirvo, soy una cosa inútil” (E.9.A).

La situación de otro informante, de 27 años, es más precaria. Está en paro. Eso le provoca mucha desazón. Se siente improductivo. Ocupa su tiempo en numerosas actividades de ocio, pero ello no le da sentido a su vida, necesita trabajar. Recibe de forma indirecta una prestación de trescientos euros. Aunque depende de su familia y de la indemnización que le ofrecieron tras el accidente. El resultado fue una vida delimitada por la amputación, un número que establece su grado de invalidez (66%) y 32 millones de pesetas. No obstante reconoce que su situación económica de partida era buena y eso le ha ayudado a ser más independiente, tener coche propio y “sufrir” menos.

“...Y si yo...yo no quiero estar trabajando diez o doce horas todos los días. Yo tengo muchas más inquietudes y...ahora estoy desesperado, la verdad es que estoy desesperado. Porque no tengo trabajo y eso me desespera” (E.10.A).

En muchos casos el binomio trabajo-ocio se invierte:

“...La gente dice que ahora tengo mucho tiempo libre. Pero es que no es tanto el tiempo libre que llegas a tener, porque con la Fisioterapia, la ortopedia...de todas formas yo quiero trabajar...” (E.11.A).

La cuantía del sufrimiento y el poner precio al dolor no forman parte de las posibilidades concebibles. Sin embargo las contingencias económicas, el partir de una buena posición, el recibir indemnizaciones, el quedar bien situado, etc. son circunstancias que endulzan y amortiguan las penalidades. Esta idea se reproduce en la mayoría de los discursos:

“...Los consejos si no son con dinero no valen para nada. Si esto le pasa a alguien con recursos sufre menos, sí. Si te quedas sin amparo económico ninguno lo vas a pasar fatal. En esto el sufrimiento, el dolor, la transformación son sentimientos inmensurables. Lógicamente no hay un dolorímetro, no lo puedes medir por metros o por kilos” (E.11.A).

Como deducimos, en una amputación el patrimonio es importante. Lo que ocurre es que a veces el dinero se gestiona mal, se usa en obtener elementos que aumenten el prestigio social, como un coche de alta gama, mientras que por otro lado se reclama al Estado que financie una prótesis de última generación.

“...He conocido a dos personas... tienen un trabajo donde no ganan mal, y.... (Refiriéndose a que no llevan buenas prótesis porque no quieren gastar dinero en algo que el Estado les ofrece de forma básica):” No. Pero es que yo, como no fue accidente laboral, no tengo mutua, me lo paga la Seguridad Social”. “¡Tío! Pero ¿puedes cambiar el coche cada dos años, y no puedes

pedir un crédito para ponerte una buena pierna? (E.12. A).

Se reconoce que un amputado tiene muchas más necesidades económicas derivadas de la prótesis y la elevada cuantía de su compra, recambio y mantenimiento:

“...Yo sueño con que no me puedo cambiar la prótesis. O sea, yo tengo sueños que me estoy haciendo mayor y se me ha roto y no tengo dinero para cambiarme la prótesis y tengo que ir con la vieja remendada y tal...y del tema económico y que mi hijo está pasando faltas lo sueño con muchísima frecuencia. Es decir, una persona con respaldo económico, la pierna no se la devuelven pero por lo menos...” (E.18. A).

El hecho de perder el trabajo debido al accidente es un problema que los profesionales de la Ortopedia ven superable gracias a una buena prótesis. Hay que rehacerse, pero una buena prótesis lo es todo. Permite desempeñar un trabajo, sustituye con cierta eficacia al órgano, y el amputado no puede escudarse en su deficiencia:

“...La gente que se queda sin trabajo y el que tiene dos piernas no lo puede justificar, pero el otro dice...no, es que a mí no me contratan porque soy amputado. No, a ti no te contratan porque no tienes nivel...no tiene más connotaciones” (E.1. O).

El testimonio de una amputada es otro ejemplo de asimilación entre trabajo y realización personal. Una de las cuestiones que le da sentido a su vida es:

“...Mi trabajo. El sentirme útil, el tener ganas de vivir, el de tener ganas de empezar, porque te pasas, yo me pasaba la vida empezando” (E.15.A).

Ahora comienza una nueva andadura laboral. A los cincuenta y tantos años le han concedido un traslado a un centro de salud. Hasta ahora no había solicitado ningún tipo de beneficio por minusvalía:

“...Porque yo he presentado mi informe, el papel de minusválidos, ya a los cincuenta y dos años lo he presentado, y entonces ella dice: “Claro, es que tú plaza que estás ocupando no la tendríamos que haber sacado, no tenía que haber salido” (E.15. A).

Los padres de un joven nos confirman lo que él demanda. Su inclusión en la cadena productiva, su necesidad de ganar dinero y el debacle que supone un radical cambio en el modelo y estructura vital:

“...Necesita un trabajo porque él con lo que le ha quedado de minusvalía no puede vivir... para él sería muy importante un trabajo” (E.2. Fm).

“... Un caso de éstos te cae en una economía que no es fuerte y desde luego terminas con la familia y con todo” (E.2. Fm).

En este sentido es importante tener en cuenta si la economía familiar se sustenta en el trabajo desempeñado por el que sufre una amputación. Si esto es así, y no existe otra fuente de ingreso o una economía previa importante las consecuencias pueden ser de mayor envergadura:

“...El paciente en el que toda su familia depende de su trabajo es una tragedia...si la prestación por desempleo o por discapacidad se reduce drásticamente a lo que solía percibir obviamente es una desgracia.” (E.2. T).

“...El que tiene una economía solvente puede llegar a otros niveles de preocupación, puede llegar a otros niveles de sufrimiento personal pero el que además tiene ese nivel estresante porque tiene un límite de ingresos, al final el estrés diario puede ser mayor” (E.2. O).

Sin embargo, el dinero no lo es todo, el que posee un buen respaldo económico tiene más garantías de tener una mejor prótesis:

“...Pero la capacidad de adaptación no te la da el dinero, ni te la da la situación económica, te la das tu...uno puede tener mucho dinero, pero

normalmente a los muy ricos les viene grande, les vienen grandes estas cosas (...) cuando vienen a ti a que los trates, el que está tocado está tocado. Rico o pobre y se nota" (E.1. F).

CAPÍTULO VI. UNA APROXIMACIÓN ANTROPOLÓGICA AL SUFRIMIENTO DE LOS AMPUTADOS DE EXTREMIDAD INFERIOR.

“No es el buen sentido, o la razón, como pensaba Descartes, sino el sufrimiento lo que está mejor repartido en el mundo. El dolor es universal, trasciende nuestro tiempo y nuestro espacio, nuestras tradiciones, nuestras historias, y nos relaciona con otros tiempos y espacios, otras tradiciones e historias.” (Mélích, 2008: 166).

A lo largo de la presentación de los resultados de esta investigación hemos ido desgranando el itinerario de sufrimiento de nuestros informantes a partir de un hecho tangible y a la vez simbólico como es la amputación. En cada línea de lo escrito estaba implícita la idea sobre la que pivota nuestro discurso. El sufrimiento y sus modos. El sufrimiento y sus connotaciones. El sufrimiento en el momento del accidente, en la valoración de una vida, en los momentos de hospitalización, al llegar a casa y enfrentarse al cuerpo, etc. Hasta ahora lo hemos plasmado implícitamente. Ahora se hace cara a cara y se descarna para aproximarnos un poco más al fenómeno.

6.1. HABLEMOS DE SUFRIMIENTO.

El título de este epígrafe puede parecer un tanto reiterativo. ¿No hemos hablado ya de sufrimiento? Ahora se hace explícito. Ahora se encarna en nuestros informantes. En sus propias palabras, en sus descripciones y en sus representaciones como una visita inesperada, como un peculiar forastero, un extraño que acaba compartiendo nuestra mesa todos los días sin haber sido invitado. Así se considera el sufrimiento en este contexto, en este tiempo. Como una posibilidad no vislumbrada por la cultura del ocio. Un molesto compañero de viaje que hostiga nuestra existencia. Un fenómeno que no tiene cabida en los bastimentos simbólicos que en la actualidad sustentan la cultura del placer:

“...Ahora es peor porque estamos en la cultura de los look, como he dicho, viva la vida, Walt Disney, el mundo es de colores y si no tengo esto me frustró...” (E.11. A).

El sufrimiento, como fenómeno, se torna subjetivo en nosotros y para nosotros, aunque tiene tintes de universalidad. Apunta la filósofa Olga Campos, haciéndose eco de ciertas corrientes de pensamiento, que tanto el dolor como el sufrimiento no son exclusivos de la especie humana (Campos, 2006). El sujeto no-humano (animal) también sufre. El sufrimiento se convierte así en una especie de “universal”. La cuestión está en la conciencia y el manejo del mismo, el sentido y las interpretaciones, la cultura del sufrimiento y las atribuciones morales del sujeto que lo padece (digamos que estamos anclados en una especie de antropocentrismo del sufrir). Robert Spaemann defiende otra opinión; para él, el dolor de los animales no se traduce en sufrimiento, *“porque el sufrimiento es un fenómeno complejo al que le pertenece la experiencia de la falta de sentido, la cual sólo tienen los seres capaces de entender el sentido”* (Spaemann, 2005: 7). En el ser humano el sufrimiento es un hecho que brota de la subjetividad pero que se propaga y se explica en la intersubjetividad. Compone discursos y representaciones. Se rodea de símbolos. Proyecta imágenes. Genera teorías y prácticas de todo tipo para dotarlo de cierto sentido. Por esa razón es un aspecto difícil de estimar. No podemos cuantificar el sufrimiento de nuestros informantes si no es atendiendo a lo que nos expresan con palabras y, en ocasiones, con llanto.

Como apuntamos en el apartado de *La gestión del tiempo*, se han hecho intentos para, de alguna manera, cuantificar indirectamente el sufrimiento en el contexto de la práctica clínica atendiendo a la percepción del tiempo del doliente, del sufriente. En este sentido Bayés promueve dicha idea o estrategia de aproximación al tiempo subjetivo que se percibe enormemente dilatado, extenso y tedioso en comparación con las personas (no sufrientes) que rodean al que padece (Bayés, 2000). Es algo que hemos constatado en nuestra incursión en el universo de los amputados, pero no deja de ser uno de tantos flecos, uno de tantos aspectos que rodean este fenómeno inconmensurable, como reconocen aquellos que precisamente han aunado esfuerzos para integrar lo cualitativo y lo cuantitativo para la aprehensión del sufrimiento. Es el caso de Raymond Massé que propone triangular ambas metodologías con el uso del cuestionario “Psychological Distress Manifestations Measurement Scale” (Massé, 2000) que indaga sobre cuestiones como la autodepreciación, la irritabilidad, la agresividad, la ansiedad, la depresión y la falta de motivación. Existen otras escalas de índole cuantitativa para la medición del padecimiento con arreglo a una serie de síntomas como la

Escala de Distrés de Síntomas o SDS (“Symptom Distress Scale”)¹⁰², muy utilizada en pacientes oncológicos (McCorkle, 1998).

Precisamente, en la literatura médica, las definiciones de sufrimiento se suceden y dan bandazos desde una interpretación biológica hasta la puramente psicológica, con innumerables síntomas asociados, predictivos, concomitantes. Montoya et al. recopilan algunas en su búsqueda de un dictamen transcultural de sufrimiento. Una de las más significativas es la que ofrece Cassell: *“Estado de severo estrés asociado con eventos amenazantes para la integridad de la persona”* (Montoya, 2006: 118). Otra que aparece es la que considera el sufrimiento como *“Conciencia visceral de la propia vulnerabilidad”* brindada por Black y Rubinstein o la de Abeloff *“Mala adaptación psicológica para afrontar eventos vitales estresantes”* (Montoya, 2006: 119). Desde el punto de vista biomédico el sufrimiento es un síntoma, subjetivo, patológico, y por lo tanto susceptible de tratamiento dentro de su marco de acción, con sus herramientas y procedimientos. Sus causas están marcadas por lo externo, la amputación asimilada a enfermedad en este caso. Se puede sufrir sin enfermedad. Se puede sufrir con riqueza y buena posición social. Se puede sufrir sin amenazas externas. Nos preguntamos si no son un tanto reduccionistas, si ocultan estas definiciones el carácter social del sufrimiento y las respuestas culturales al mismo.

Ahora retomamos otra visión distinta. Si el sufrimiento no se ve como algo patológico (aunque no estemos a favor de sufrir) ni se observa con el extrañamiento propio del que a toda costa desea su disolución negando su presencia, puede que estemos acercándonos a una perspectiva más acorde con el hilo conductor de nuestras argumentaciones. Es un hecho ineludible, inevitable y trágico que nos retrotrae al pesimismo antropológico, asfixiante y a la vez liberador. La conciencia del sufrimiento es el primer paso para su ascensión según numerosas tradiciones filosóficas de las que nos hacemos eco aquí. En las aproximaciones al sufrimiento y a su cuantificación que realiza la ciencia se entrevé su extrañamiento. ¿Cómo extirpar lo que no se conoce? ¿Cómo eliminar lo

¹⁰² En la que se pregunta sobre sensaciones como miedo, inquietud, inutilidad, soledad, tristeza, desinterés, etc. Síntomas que se puntúan del 1 al 5 y que se asocian al concepto, digamos moderno, de sufrimiento (un concepto que se acerca más a una patología de índole psiquiátrica que a la idea de dimensión patética o trágica de la existencia, inherente al ser humano que proveen ciertas filosofías, por ejemplo, la de Schopenhauer).

que no tiene locus? ¿Cómo hacer desaparecer aquello que es consustancial a la existencia?

En este sentido retomamos las ideas de Schopenhauer. El sufrimiento como parte de la vida. La esencia de la vida es sufrimiento. No viene de fuera, es inherente a ella (Fenili, 2006). Se ha argumentado la consternación que produce esta idea, que no es más que el eco calcado de tradiciones orientales que promueven el cara a cara con el sufrimiento como el budismo. Negar la posibilidad de sufrimiento provoca más desazón, más dolor si cabe. Por ello la crítica a la sociedad del ocio no es gratuita aunque parezca un recurso fácil y posmoderno. Un contexto cultural en el que se oculta, se niega y se margina lo inevitable de los instantes trágicos de la existencia no otorga sentido alguno a su asunción. Aseverar que el sufrir es inevitable¹⁰³ y consustancial a la vida no significa ensalzar el fenómeno ni abocar al ser humano hacia el pesimismo y la resignación del que no ve la salida del túnel.

La universalidad del dolor es un hecho que pocos ponen ya en duda, un acontecimiento compartido por los seres sensibles. No cabe duda de que se trata de un fenómeno que rebasa los confines del antropocentrismo. No obstante el sufrimiento humano tiene sus peculiaridades que lo hacen excepcional. El *homo patiens* sabe de su sufrimiento y lo reviste de significados que lo abominan o lo ensalzan en consonancia con la historia. Juan Carlos Mélich, en armonía con Schopenhauer, argumenta que la historia de la humanidad se podría valorar bien como una sucesión de victorias y superación de la naturaleza (idea de progreso lineal) o como una sucesión de estrategias que eluden, tapan y enmascaran el sufrimiento. Estrategias que no dan resultado ya que el sufrimiento reaparece siempre bajo *"otros rostros, a veces nuevos, a veces insospechados"* (Mélich, 2008: 167). Frente a la idea de progreso y las utopías y plenitudes inasibles en las que el ser humano se asienta está la crítica al sufrimiento que dicho progreso ha provocado, y del que la historia no da cuenta. Algunas de las ideas de Walter Benjamín sirven para retomar el sufrimiento humano y hacerlo visible a costa del repudio al futurismo que pinta la historia y en ocasiones se refleja en el arte: *"La realidad irreductible del sufrimiento es incompatible con una historiografía que concibe el tiempo"*

¹⁰³ Dice Karl Jaspers que *"el sufrimiento, en cuanto situación, obtiene para los hombres un nuevo carácter, cuando es comprendido como algo último, como límite, como algo inevitable"* (Jaspers, 1967: 329).

como una imparable línea ascendente. El futuro no puede disolverlo ni conferirle sentido." (Maiso, 2004: 280).

El hombre inmerso en la historia deja a su paso las huellas del sufrimiento a gran escala. El presente se ha construido sobre los cimientos de un sufrimiento oculto. Las grandes tragedias bélicas sobre las que se cimenta el progreso y la civilización han generado ingentes cantidades de dolor. Dolor que se esconde bajo la victoria de la razón y no siempre se valora o exhibe en su medida justa. Apropiarse de nuevo del cuerpo, revalorizarlo y extraer la sensibilidad que el arte puede plasmar podría hacernos visible ese sufrimiento humano, tapado, escondido, disimulado en las más diversas formas. Esta idea de Walter Benjamín da cuenta de la necesidad de recuperar un arte que refleje el sufrimiento del cuerpo. El cuerpo como vehículo y expresión del mismo. Dar un nuevo valor al cuerpo. El cuerpo como límite *"y no ya tanto a la belleza que se pretende inocente. En tanto que físico, el dolor ya no eleva, no es iniciático ni abre paso a un futuro triunfal, sino que simplemente degrada. De esto tendría que dar cuenta ahora el arte"* (Op. Cit., 281).

Precisamente el dolor, que no libera bajo este punto de vista sí que posee cierto carisma en otros contextos. El dolor empuja y absorbe como la corriente de un río. Nos lleva a tomar diversos caminos. El sufrimiento experimentado por el ser humano nos transporta, es una especie de vehículo hacia la resignación, por lo que posee cierta virtud que para Schopenhauer explicaría por qué un sufrimiento profundo, una gran infelicidad merecerían un cierto respeto (Schopenhauer, 2005).

El padecimiento de las personas amputadas merece respeto. Porque lo que les hace dignos de estudio en esta investigación no es la pérdida de una pierna sino su experiencia y su vivencia del sufrimiento dentro de la particularidad y la singularidad propia de cada ser humano. No abordamos como eje central ni la discapacidad con sus marcos biomédicos o sociales, ni el cuerpo, ni el duelo, ni siquiera el control social que la cultura medicalizada ejercería sobre ellos. Tampoco es el estigma. Todos son argumentos que se citan e incluso forman parte de capítulos enteros. Pero aquí, sin embargo, el eje central es el sufrimiento. De lo que no se habla. Aquello que engloba a la persona en todos sus ámbitos. Aquello que emana del cuerpo y lo envuelve. No se explica con palabras pero se experimenta, se percibe a pesar de vivirlo como ese extraño que nos acompañaba en la mesa sin haber sido invitado.

La cuestión de la disipación del sufrimiento escapa a nuestra voluntad en el sentido de que cuando parece que se ha sepultado, vuelve de nuevo bajo otras formas y con otras caras. La satisfacción perenne a la que se tiende como deseo humano (incontestable) es imposible. Todo goce es efímero, dice Schopenhauer, porque por ser seres “deseantes” somos seres sufrientes¹⁰⁴. A la hora de combatir la fatalidad que ocasionan las situaciones límite (de las que habla Jaspers como generadoras de sufrimiento) el hecho de pensar que ese sufrimiento es evitable o se puede disolver y obviar es una constante en la humanidad. Para ello se rodea el hombre de corazas, de *envolturas* que le dan sentido para hacerlo soportable (Jaspers, 1967). El mundo mítico ha surgido precisamente para dar respuestas al sufrimiento humano, generando una serie de prácticas para dominarlo y entenderlo: “La idea de que el sufrimiento sirve de castigo, de corrección, de prueba, hace del sufrimiento un mero medio, nada definitivo. Mediante modos de vida determinados, mediante una conducta prescrita podemos apartarlo” (Jaspers, 1967: 328). Pero sólo cuando se llega a la conclusión de que es inevitable es cuando cobra su verdadero sentido.

A lo largo de la argumentación teórica de esta tesis hemos intentado conceptualizar el sufrimiento, enmarcarlo y aprehenderlo. Ahora son los propios actores los que de él dan cuenta. Veremos qué es lo que les hace sufrir y cómo se experimenta este sufrimiento. Cómo se define. Advertiremos que el sufrimiento de los amputados trasciende las fronteras de los cuerpos, irradia y envuelve, se disemina y se comparte. Gracias también a ese carácter contagioso se puede entender y en cierto modo se le hace frente y se amortigua. El dolor del otro es, en parte, también mi dolor y yo soy su consuelo. Ahí entran en escena aquellos que comparten las vidas. Los familiares y su sufrimiento; distinto, pero no por ello despreciable. Marta Allué, sin embargo, nos habla de la soledad del que sufre.

Ciertamente, como afirma Cioran, el sufrimiento nos delimita y nos empuja brutalmente hacia el yo, hacia los límites del yo. Nos aísla y nos retira de todo, nos perfila de forma que el resto del mundo queda separado de nosotros. Advertimos que no somos los demás. Del desamparo en la vivencia y en la

¹⁰⁴ “La cuestión, en resumen, no radica en hacer desaparecer el sufrimiento, algo imposible, por otro lado, sino en hallar el modo de enfrentarnos a él, de relacionarnos con él, algo que, en definitiva, sería sinónimo del modo de enfrentarnos con la vida, porque, no lo olvidemos, vivir es sufrir.” (Melich, 2008: 176)

experiencia del dolor de toda índole nos habla Allué: *“He aprendido lo que es la soledad del sufrimiento. No se puede compartir. Por mucho que los demás digan que lo están pasando mal viendo sufrir a alguien, el dolor nunca es tan agudo como el que lo sufre en su carne, el que lo arrastra constantemente y que además siente ver en otros la cara de impotencia. Por eso he aprendido a no pretender jamás alterarme por el dolor ajeno. Es una construcción. Es inútil”* (Allué, 1996: 230).

Algo en lo que, en los discursos que hemos recogido, no se ponen de acuerdo ni los que sufren ni su entorno. Algunos amputados opinan que sus allegados lo vivieron peor que ellos mismos. A los familiares no les cabe la menor duda de que, aún pasándolo mal, el amputado es quién experimenta mayor sufrimiento. Tal es la virtud quizá de la compasión humana. La empatía por el sufrimiento del otro nos lleva en ocasiones a desestimar el nuestro.

En los sucesivos pedazos de realidad que ilustramos con el lenguaje, nos encontramos con motivos y causas que provocan sufrimiento. Unas provienen de dentro y otras de fuera. El adentro y el afuera. Los unos y los otros. Que la vida en sociedad provoca desazón es una idea, no sólo freudiana, que hemos recogido aquí. No obstante, el sufrimiento de nuestros informantes parecería que proviene de una causa, tendría un motivo o motivos, digamos externos (cosa que lo haría más liviano para pensadores como Cioran). El sufrimiento que no tiene una razón precisa, que no posee ninguna causa exterior a la conciencia es el que se muestra más agudo¹⁰⁵. Para el filósofo rumano el sufrimiento es necesariamente motor del cambio precisamente porque es conocimiento. Sufrimiento es conocimiento ya que es la única experiencia que puede cambiar de forma substancial al hombre. El resto de experiencias y fenómenos que experimentamos en la existencia no lograrían invertir el temperamento esencial de nadie de forma radical, de arriba a abajo. Sentencia Cioran: *“Sólo el sufrimiento cambia al hombre”* (...) *“Un pueblo entero podría ser modificado por el sufrimiento y la angustia...”* (Cioran, 2001: 29). Esta aparente merced del sufrimiento contrasta con la idea predominante de la futilidad del mismo. De la falta de sentido. No es una experiencia enriquecedora en nuestro contexto. No resulta útil al conocimiento. Lo que en un principio, según Cioran, nos abre los ojos a un mundo nuevo si de un sufrimiento efímero se

¹⁰⁵ Decía Emile Cioran, controvertido y pesimista como pocos, que *“un sufrimiento que viene de fuera no es tan fecundo como el que se desarrolla de forma inmanente en un ser”* (Op. Cit., 30).

trata, nos convierte en seres retorcidos y peligrosos en su perseverancia (aunque para Cioran suponga un nivel elevado de conciencia al perfilarse el yo más puro). Creemos que el sufrimiento prolongado no nos hace mejores personas. Ni más conscientes¹⁰⁶. Por ello se explica que desaparezca de nuestro recuerdo, que algunos de nuestros informantes no lo reconozcan o no se reconozcan como sufrientes. Eso ya pasó.

Al aproximarnos al fenómeno desde el punto de vista teórico nos encontramos con que, a lo largo de la historia del pensamiento, surgen dos concepciones divergentes en la interpretación del mismo. Los que encuentran sentido al sufrimiento y los que lo despojan de toda significación. Que desde siempre el ser humano no concibe el sufrimiento sin sentido es un hecho. Otra cosa muy distinta es que realmente sufrir tenga sentido. Ahora recogemos las ideas del filósofo lituano Emmanuel Lévinas¹⁰⁷ que contrastan con las arriba expuestas de Cioran. El sufrimiento no tendría ninguna finalidad en sí mismo. Es algo que de forma casi instintiva todos pensamos.

Ciertamente el sufrimiento, como afirma Lévinas, es un fenómeno pasivo. Lo hemos visto en nuestros informantes y lo hemos comprobado asintiendo al tedioso transitar de las horas del que padece, tal y como promulgó Bayés. El sufrimiento es un acto pasivo, de inacción, "*padecer el padecer*" dirá el filósofo. El sufrimiento se convierte en el locus primordial de la inactividad. Es el lugar en el que la pasividad *significa* originalmente. La profundidad del padecer escapa a nuestra percepción y nos colma de vulnerabilidad, "*el sufrimiento es un puro padecer*". Lévinas llega a definirlo como el puro mal, equiparable a la ausencia de libertad y la negatividad en grado superlativo.

Tratamos un fenómeno que para el filósofo judío es un fenómeno negativo. Absurdo y casi antinatural. No sirve para nada. Es inútil. El problema ético fundamental para la cuestión del dolor es que es "para nada". No se puede integrar en un orden ni en un sentido. Sólo cabría dotar de algún sentido el sufrimiento cuando remite a la alteridad. O mejor dicho, cuando cabe aplacarlo

¹⁰⁶ Como alega Cioran con su visceralidad cuando afirma que cuando el yo está a punto de explotar es cuando se manifiesta con más vigor (Cotofleac, 2004).

¹⁰⁷ Lévinas reduce el sufrimiento a un "dato" de la conciencia equiparable a otras sensaciones como la percepción de los colores o de los olores. Pero a diferencia de éstas se caracteriza por ser inasumible. Es un exceso para la conciencia. Es la perturbación de su orden lógico (Lévinas, 2001).

desde el otro y para el otro. En este sentido la Medicina como ente humano que alivia sufrimientos con su técnica bien puede, según Lévinas, cobrarse su tributo en forma de "voluntad de poder"¹⁰⁸. El único principio ético que es incontestable es el alivio del sufrimiento, una inexcusable obligación que a lo largo de la historia se ha hecho entendible con la presencia de un Dios (Lévinas, 2001).

Pero a partir del sufrimiento generado por el hombre en los desastres de la gran guerra del siglo pasado (sufrimiento carente de sentido que ni la teodicea alcanza a explicar), Lévinas está convencido que el sufrir está más que nunca revestido de futilidad. La presencia de un Dios no lograría dotar de sentido a esa barbarie. El sufrimiento ajeno no tendría sentido. En todo caso podríamos darle un sentido subjetivo, individual al sufrimiento propio. Jamás al del otro. Dado que sufrir es inútil en la perspectiva interhumana que Lévinas otorga, urge asumir "*mi responsabilidad respecto del otro hombre, sin esperanza de reciprocidad, de la exigencia gratuita de auxiliarle, de la asimetría de la relación entre el uno y el otro*" (Op. Cit., 126).

A la hora de hablar de sufrimiento con los amputados se generan discursos en torno a su nueva posición respecto a los demás y respecto a la imagen que tenían de sí mismos. Paradójicamente uno de los motivos más frecuentes de sufrimiento es observar la consternación de los que les rodean. Otro es el rechazo por un lado y por otro la lástima como posibilidades. El dolor es un hecho recurrente que trasciende el sufrimiento social y que, si se perpetúa en el tiempo, va minando a la persona. El cese de la actividad en general y la laboral en particular es otra de las causas que más sufrimiento generan en nuestros informantes, surgen ideas de imposibilidad e inmovilidad. Encontramos varios testimonios en los que el sufrimiento no es aludido y cuando se indaga no aflora. No ha existido o se ha olvidado. En los recién amputados, sin embargo, se sufre por numerosas razones, una de ellas, y quizá la más relevante aparte del dolor, es el miedo. El miedo a lo desconocido, el futuro incierto, el desasosiego que provoca la transformación del cuerpo. Los allegados reconocen que *por mucho que*

¹⁰⁸ Aquí se entrevé cierta contestación a las sospechas y deconstrucciones de los posmodernos ante las instituciones y la dominación de la Medicina basada en sus saberes científicos. Imaginamos que el alivio del sufrimiento, provenga como provenga, se justifica para el doliente que de forma radical experimenta la disgregadora sensación. Obviando las connotaciones sociales del acto terapéutico, o de si del mismo se desprenden relaciones de asimetría y autoridad.

se sufra yo tengo mis dos piernas, cosa que como argumento no tiene discusión, aunque dentro de la relatividad de este estado y de su vivencia hay numerosos matices y tantas variables que se hace difícil de cuantificar y aprehender.

Hemos visto el *qué hace sufrir* o mejor dicho, el *por qué se sufre*. Ahora veamos cómo se define y se explica. La relatividad del sufrimiento (que no atenúa su universalidad) aflora a lo largo de esta investigación. También aparece este carácter relativo en los discursos. El sufrimiento se define de muy variadas maneras. La práctica totalidad de las ocasiones se experimenta como sensación negativa, de anulación, de crudeza, de tristeza. De ruptura física y moral. En definitiva, se describe en términos de pérdida y de división. Los familiares directos, los padres sobre todo, afirman haber sufrido mucho. Algunos exclaman *el ojalá me hubiera pasado a mí*. Reconocen un antes y un después en sus vidas e incluso en un caso, una pareja de un informante se compara con una viuda amiga suya en términos de sufrimiento y duelo.

Ahora viene el *cómo*. También tiene tintes de relatividad. La experiencia varía desde momentos breves y puntuales de infelicidad pasando por la depresión, el desánimo, la tristeza, la imposibilidad de conciliar el sueño hasta los deseos de disipación total. El deseo de morir. Los sentimientos que los allegados cuentan son parecidos. El llanto es casi una constante en el desarrollo de las entrevistas a familiares, cosa que no ha afluado en ninguna entrevista a amputados, salvo al evocar precisamente a los familiares y su padecimiento paralelo. La dificultad a la hora de conciliar el sueño y la depresión en los padres de los jóvenes amputados ha dejado paso con el tiempo a la resignación por la suerte del ser querido.

En los discursos de los profesionales que tienen contacto con los amputados aparecen ideas interesantes. Por un lado la de que el sufrimiento es un hecho personal que no se puede extrapolar a una determinada lesión. Algo en lo que coincide algún informante. Cada uno sufre por lo suyo. Es propio. Es único. Nos relataba un amputado (E.12.A) una conversación que tuvo con un compañero de habitación durante su ingreso. Tenía una fractura en el brazo y no paraba de quejarse hasta que se percató de que éste estaba sin una pierna. Inmediatamente reconoció que se quejaba sin razón, a lo que el amputado contestó que quizá él

sufría menos sin pierna que el otro con un brazo roto. El sufrimiento es personal¹⁰⁹ y, en la mayoría de los casos, transferible, al contrario que las tarjetas de crédito. Nos cuenta un protésico (E.2.O) que los amputados de pie sufren lo mismo que los de pierna e incluso los que pierden un dedo experimentan su sufrimiento, que puede alcanzar cotas que se escapan a la proporcionalidad con la que queremos objetivar el hecho. El miedo a la sociedad y a sentirse en una posición de inferioridad, junto a la dependencia son, para los profesionales, las mayores fuentes de sufrimiento para los amputados.

La influencia que tiene el modo de enfocar la realidad, cómo piensan los sujetos y de qué manera afectan sus sentimientos a la percepción y vivencia del dolor es un tema tratado por Morris en la “cultura del dolor” (Morris, 1996). Se ha argumentado que expresión de los padecimientos y la conducta ante el dolor pueden estar intensamente influidas por el aprendizaje social.

De qué depende que se sufra más o menos sería aventurarnos a una suerte de reduccionismo de la que pretendemos escapar, aunque formaría parte de los objetivos de la investigación. Es tentador realizar interpretaciones de la realidad social en este sentido. No obstante, existen multitud de variables, tantas como aspectos rodean al ser humano y lo conforman. Uno mismo y los otros. Volvemos al *adentro* y al *afuera* como lente bifocal para aprehender la realidad. En ocasiones se sufre por el adentro y en otras por las relaciones con el afuera. No es algo unívoco. Podemos aventurar ciertas constantes que no siempre se cumplen. Por ejemplo podríamos decir que aquellos con un rol muy marcado y una posición rígida se rompen antes y lo llevan peor. Podríamos decir que los jóvenes se adaptan mejor a la nueva configuración del cuerpo. Deduciríamos sin esfuerzo que la posición familiar influye en la experiencia del sufrimiento. Incluso que una buena gestión del proceso por parte de los profesionales implicados reduciría considerablemente el sufrimiento de los amputados. No obstante chocamos

¹⁰⁹ Como afirman Mejía et al., el sufrimiento es subjetivo, personal. Se relaciona con la historia (el pasado) de la persona y su cultura, así como “*con sus vínculos afectivos, sus roles, sus necesidades, su cuerpo, sus emociones, su vida secreta y su futuro*” (Mejía, 2005: 98). Son áreas susceptibles de ser lesionadas, por eso “*la única forma de conocer qué causa el dolor y el sufrimiento, es preguntándose a quien lo sufre, y sólo entonces se puede ofrecer una atención completa, integral y personalizada*” (Mejía, 2005: 98).

contra el muro. El ser humano escapa continuamente a los presupuestos. El sufrimiento es relativo, personal, social, cultural y se encarna y desencarna en los cuerpos de múltiples maneras. Veamos la información organizada a modo de esquema para luego pasar a exponer los discursos de la que emana:

QUÉ LES HACE SUFRIR	CÓMO LO DEFINEN	CÓMO SUFREN
AMPUTADOS		
<p>Al principio perspectiva cercana a la muerte. No trabajar. No hacer nada. Dependencia. Impotencia. Causalidad externa y ausencia de responsabilidad. Imposibilidad. Inactividad. Sufrimiento de los de alrededor. Futuro incierto. Miedo a lo desconocido. Transformación. Dolor. Inmovilidad. Te tratan distinto. Rechazo. Lástima. Inferioridad. No se experimenta sufrimiento. La anormalidad en el movimiento no provoca sufrimiento y se asume.</p>	<p>Sufrimiento es relativo. Profundo bache físico y moral. Experiencia dura. Tristeza. Mirada ida. Te rompe la vida. Pérdida. Lo ves todo tan negro. Te anula. Cuando te ves así te hundes. El que peor lo lleva soy yo. Mis padres lo llevan peor que yo. Todo el mundo sufre. No es malo sufrir. Algo interno, personal, subjetivo que se esconde para que otros no lo perciban.</p>	<p>Emociones como rabia, angustia, tristeza, ira, etc. derivadas de la Frustración:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Con el cuerpo. • Económica. • Por la inactividad. • Por la responsabilidad. • Por la posición de inferioridad percibida. <p>Depresión. Anímicamente mal. No poder dormir. Deseo de morir.</p>

FAMILIARES		
Ver sufrir a su familiar. Por mucho que se sufra, yo tengo las dos piernas. Desestructuración. El afectado sufre más.	Lo he pasado mal. No lo podré superar nunca. Ojalá que me hubiera pasado a mí. Pero ¡está vivo! El sufrimiento lo tengo disfrazado. Superarlo nunca se supera. Es un antes y un después. Son problemas nuevos. Shock. Experiencia comparable a la viudez (un caso).	Llanto, tristeza. Depresión. Imposibilidad de conciliar el sueño. Resignación.
PROFESIONALES		
Vivencia del sufrimiento es similar independientemente de la amputación. Miedo a la sociedad. Sentimiento de inferioridad. Dependencia.		

Tabla 4. Particularidades del sufrimiento en los amputados y perspectiva de los familiares y profesionales.

Se podría decir que existe una emoción encarnada en las personas amputadas que pervive de diversas formas en algunas de las etapas de su itinerario de sufrimiento. Nos referimos a la frustración. Es una emoción que se hace presente a la par, o mejor dicho, de la mano de la percepción de resistencia al cumplimiento de la voluntad individual. Esto es el resultado del querer y no poder que se materializa en decepción e incluso ira como sentimientos anejos. Esta emoción frustrante suele ser frecuente en los primeros momentos del itinerario de la persona amputada (itinerario experimentado en el papel de enfermo). Hemos observado en nuestro análisis que existen diversos orígenes para este sentimiento en los discursos. Aparecen palabras que denotan la frustración con el cuerpo y la imagen proyectada a los demás, la frustración

económica, la frustración por la actividad que ya es imposible acometer como antaño (frustración por el movimiento o ausencia de movimiento normal), la impotencia en torno a la responsabilidad y la culpa (el error de otro que me involucra y repercute), la derivada de la posición de inferioridad con respecto al canon de normalidad establecida socialmente, etc. Todo ello en una amalgama difícil de separar. Para uno de nuestros informantes (E.18.A) confrontar la imagen anterior con la actual en el espacio laboral provoca emociones dolorosas que aglutinamos en este término de frustración, aunque podría perfectamente llamarse de otra manera y no es más que otra cara del sufrimiento del que tratamos de ocuparnos aquí.

El estado anímico, inseparable del cuerpo, se manifiesta en él y por él. Son sujeto y objeto. La imagen que uno tiene de su cuerpo y las emociones en los amputados se han investigado profundamente por James y Breakey. Éstos investigadores encontraron (mediante una encuesta a noventa amputados traumáticos varones) que, en las personas con amputaciones de extremidades inferiores, existe una relación entre la percepción de su imagen corporal y el grado en el que experimentan emociones como satisfacción, ansiedad, depresión, autoestima y la valoración de su vida. En otras palabras, habría una correspondencia entre *“una imagen negativa del cuerpo y el bienestar psicosocial más pobre en las personas con discapacidad física o desfiguración”* (James & Breakey, 1997: 67). La depresión de la que nos hablan algunos de nuestros informantes pasa por la no asunción del cuerpo mutilado, pero no sólo por eso.

Para dos amputados mayores que entrevistamos, la amputación de su pierna les ha llevado a sentirse improductivos. Ambos tienen tierras y no pueden ocuparse ahora de las labores del campo. Algo que han hecho toda su vida:

“...Pues no poder hacer yo nada...El trabajo del campo, tenía yo unas olivas...” (E.1. A).

Se sufre tanto por el dolor que se experimenta como por la incertidumbre. El sufrimiento de su familia acrecienta el suyo propio:

“...Los dolores, la falta de movilidad, la dependencia... he pasado un profundo bache físico y moral... se notaba el sufrimiento de las personas a

mi alrededor, amistades, de mi familia... me hace sufrir el futuro incierto de mi pierna izquierda" (E.2. A).

Otro reconoce que no hay un único escenario en las amputaciones que provoque sufrimiento. Quizá resalta los efectos colaterales sobre su familia. Sobre todo en el aspecto económico:

"...Un poco todo. Se engloba todo. No es que digas. No hay algo que...porque cuando lo de la prótesis, pues ver cómo mis padres tienen que sacar un préstamo..." (E.4. A).

Para un hombre de mediana edad que perdió la pierna en un accidente de moto, su experiencia es una más en su ya de por sí azarosa vida, marcada por un pasado como heroinómano. Valora la amputación de una forma distinta. Sin dramas ni congojas. Con un hiperrealismo que le impele su noción trágica de la existencia. La infravaloración que realiza de la vida contrasta con la aparente ausencia de sufrimiento.

"Informante:...Con diez años ya, metido en lo que estaba...yo la vida la tenía muy clara. Las cosas las tengo muy claras. Vamos. Yo no he sufrido, ni depresión ni cosas de estas.

Entrevistador: Ahora mismo ¿Hay algo que haga sufrir?

Informante: Ya te digo, la impotencia, muchas veces de no poder echar a correr, todas esas cosas, pero vamos que tampoco es una cosa que me atormente." (E.5.A).

En otro caso de persona recién amputada, percibimos por sus palabras que sufre. Y sufre mucho. Su pareja también. Es el discurso más amplio sobre sufrimiento que hemos recogido. En una entrevista conjunta nos ilustran sus sentimientos sobre la nueva situación a la que se enfrentan y que no terminan de asumir, porque quizá no termina de acabarse:

"Familiar:...estaba mucho tiempo con la mirada ida. ... Triste, una mirada que no te decía nada. Ahora es diferente y pasado el tiempo también..."

Amputado: Porque mi vida totalmente ha cambiado. O sea no es que va a cambiar, ha cambiado. De momento te rompe toda la vida. O sea, que te deja empotrado en una cama y toda tu vida crees, bueno no es que crees es que se te pierde. ...de momento has perdido y ya empiezas a comerte la cabeza y te hundes en la mierda como digo yo. Porque lo ves todo tan negro..." (E.6. A).

Aparentemente la amputación de este informante es "de las mejores", puesto que conserva la rodilla y podría andar sin prácticamente problemas. En contraste con los amputados femorales que tienen más deterioro, más dolor y prótesis más complejas y caras. No obstante, como vemos, el sufrimiento tiene tantas caras como los sujetos que lo padecen. Su mujer no escapa a este sentimiento. Su dolor deviene también del propio desgaste del cuidador. Del sufrimiento no reconocido. Del tedioso sobrevenir de unos acontecimientos que le invitan a compartir un dolor del que no tiene responsabilidad. Un dolor desconocido. En medio de la entrevista irrumpe a llorar y abandona la estancia.

"Familiar: ...te enfrentas es a algo totalmente desconocido, más bien te anula que abrirte camino hacia cosas nuevas..."

Investigador: Tú cómo lo has vivido... ¿Qué ha supuesto esto para ti?

Familiar: Yo... (Silencio) (Silencio)...es que...es que... ¿sabes lo que pasa? (se pone a llorar)

Amputado: ...ella va a llorar...

Familiar: ... (Pega una palmada y se tapa la cara).

Amputado: Ella lo ha pasado muy mal...Pero yo lo paso peor, porque el que llora se desahoga" (E.6.A).

Otro joven habla del sufrimiento de sus padres. El suyo no lo acaba de experimentar, o si lo experimentó no lo recuerda. No se ha prolongado más allá del dolor de los primeros momentos.

"...Mi madre muy mal, muy mal, horrible...mis padres lo pasaron peor que yo. Claro, ellos lo han pasado peor que yo, muchísimo peor..." (E.7.A).

Un informante que superaba la cuarentena de edad sufría, dolores aparte, por su hija pequeña y cómo su “enfermedad” y el estigma que conlleva pudiera afectarle. Sin embargo afirma que su mujer es fuerte y que lo lleva muy bien. Durante la entrevista ella se derrumba y comienza a llorar:

“Amputado:... Yo sigo tomando pastillas para dormir...Me lo tengo que tomar a las diez si no yo no puedo dormir. Empiezo a dar vueltas, vueltas. Psicológicamente lo que más me preocupaba era mi hija. Yo sufro por ella...Mi mujer es muy fuerte....mi mujer es muy fuerte (al poco comenzará su mujer a llorar).

Entrevistador: Me dirijo a la mujer... ¿Cómo has llevado tú esto? Porque le he preguntado a él y me ha dicho que bien, que eres muy fuerte.

Familiar: Sí, te he oído antes. Bueno, yo delante de él nunca he llorado. En el trabajo sí he llorado, para qué voy a decir otra cosa...bueno... (Se le inundan los ojos de lágrimas).” (E.8. A).

Un informante hace nueve meses que perdió la pierna. Piensa que el sufrimiento, su sufrimiento, depende de las experiencias anteriores. Lo que tú hayas vivido antes. Más adelante afirma:

“... ¿Qué va a ser de ti el día de mañana? En esto el sufrimiento, el dolor, la transformación son sentimientos inmensurables.”(E.11.A).

Una de las cuestiones que más le afecta es el dolor físico que, sin embargo, no tiene parangón con el dolor moral...

“...Eso se pasa. El otro es el que no se pasa. El otro se instala dentro de tí y te acompaña día y noche”. (E.11.A).

Muchos vivieron el final de cerca. Acariciaron la muerte. Tras eso vivir es un regalo. Relativizar de nuevo el sufrimiento acercándolo a la individualidad es algo personal que depende de factores personales. Resulta difícil asimilar que una gran desgracia no provoque un gran sufrimiento. O que algo insignificante para

uno sea una tragedia para otro. Las interpretaciones y el sentido modulan las vivencias.

“...Que para cada uno, sus problemas son los más grandes del mundo y yo no puedo juzgarte como persona por tus problemas... para ti tú problema puede ser más gordo que mi minusvalía... Digamos que el sufrimiento es relativo” (E.12. A).

A muchos la desesperación de los primeros momentos les lleva a plantearse el quitarse de en medio:

“...Tuve un amago, un amago, pero no llegué...me lo quité de la cabeza directamente. Tuve un amago, un ligero amago, pero ya está. (E.13. A).

Esa idea también la recoge una madre:

“...También después me enteré, al tiempo, que a su hermana le había dicho que si se quedaba parapléjico que le aplicaran la eutanasia”. (E.1. Fm).

Una persona amputada nos habla de la lástima y de la condescendencia. Considera que lo peor que le ocurre a un amputado es precisamente que le traten distinto. Esa es su percepción:

“...No te tratan igual que si fueras normal, te tratan con más cuidado, te dan más cosas, y no; las cosas son así, si las consigues bien, y si no pues te esfuerzas más.” (E.14. A).

Una mujer habla también del afuera. Del sufrimiento que proviene de los demás. Los otros y el rechazo social que se sufre porque precisamente asume ese discurso de diferencia y lo interioriza como propio:

“...El rechazo. Sí. Porque yo....cuando conocí a mi marido no le ha dado importancia ninguna, me trata como una persona.....bien. Es que yo digo: Es que no soy igual, soy diferente, igual no eres nunca.” (E.15.A).

Otros, como el testimonio siguiente, ya han dejado a un lado el sufrimiento social que tanta impronta ha tenido en su carácter.

“...Sólo puedo hablar del sufrimiento consciente. Hoy en día, lo único me hace sufrir es el dolor físico. El emocional hace tiempo lo dejé en la cuneta. No obstante, creo pertinente referirme a dos tipos de dolor psíquico o emocional que sufrí en mi infancia. Tal vez muy superior al sufrimiento físico.” (E.17.A)

Su exclusión social parte desde la infancia en un contexto donde la deficiencia era interpretada como castigo divino:

“...Una de las cosas que más dolor produce, ya que uno no puede hacer nada para remediarlo, es el desprecio y burlas de la sociedad.” (E.17. A).

La sociogénesis del sufrimiento tiene su exponente en este informante que luego retomaremos en un ulterior capítulo. La idea propuesta por Freud de que el sufrimiento más incomprensible es precisamente aquél que proviene del otro (Freud, 2001). Es gratuito y peregrino. No tiene sentido y por eso duele aún más.

Un informante resume en orden de prioridades las tres circunstancias de su actual sufrimiento:

“... Mi familia, porque ha sido muy gordo lo que me ha pasado. No poder estar con mi hijo llevándolo al deporte que es con lo que realmente se sentía feliz...y lo tercero el tema deportivo que yo...yo no puedo hacer nada, yo no puedo hacer nada. No puedo hacer lo que me gusta.” (E.18. A).

Una madre nos habla de su propio sufrimiento y del de su hijo. Curiosamente percibimos en su discurso la abundancia de referencias al fenómeno del sufrir, cosa que en su hijo (exento de dramatismo) apenas aparece:

“... ¡Es muy duro! Que pasa tiempo, y a veces no quiero ni hablar porque no quiero ni llorar. Pero eso para mí, ha sido demasiado gordo, y eso no lo podré superar yo nunca. Yo creo que yo por mucho que sufra, tengo las

dos piernas. Nunca puedo ponerme en el puesto de mi hijo, ¡Jamás! Puedo sufrir, puedo llorar... ojalá, ojalá que en vez de a él me hubiera pasado a mí... Lo tengo, bueno, disfrazado, dijéramos. Superado, nunca se supera" (E.1. Fm).

Los padres de otro amputado joven nos hablan de un antes y un después en sus vidas. La dinámica familiar, afectiva, económica y personal se ven enturbiadas por el accidente de su hijo.

"I: Pues esto, la verdad es que en la familia es un antes y un después. Sigues viviendo...tienes, pero...se te va el sueño...es...es duro.

A: ...Pero un golpe de esos te desestructura absolutamente todo, todo. Te desestructura la familia, te desestructura la economía, te desestructura los proyectos, todo lo desestructura...A mí de mi hijo que no me pregunte nadie que enseguida estoy llorando. O sea que cuando tengo que hacer algún comentario o algo ya estoy, ya estoy llorando" (E.2. Fm).

La novia de un amputado asimila su sufrimiento pero cree que él sufrió más, lógicamente. No obstante percibimos en ella un discurso sobre sufrir que en el propio afectado no emerge. El sufrimiento de los allegados parece que no se justifica tanto, y por esa misma razón el dolor duele más.

"...Yo lo pasé mal y de hecho...yo claro que tuve mi duelo y mi sufrimiento. De hecho mis hermanas son las que todavía con una de ellas me dice...tú es que no has pasado página... han sido muchos años, y que yo lo veo y a mí se me cae el alma a los pies" (E.3. Fm)

A pesar de que está consensuado que el nivel de la amputación es un buen pronosticador del éxito en la rehabilitación, de la adaptación a la prótesis o incluso de la autoestima (Cañete, 2008), encontramos aquí que cada sujeto experimenta el proceso de forma diferente. Hablamos de subjetividades. Los profesionales nos vienen a confirmar la relatividad del sufrimiento. La no equiparación del daño corporal y su magnitud con la magnitud del sufrimiento experimentado:

“...En los primeros momentos de la amputación la vivencia es similar tanto en amputados femorales como en tibiales... Y a veces...una amputación digital puede generar el mismo estrés y el proceso de duelo. Y es una amputación que es prácticamente inapreciable...” (E.2. O).

Nos hablan del miedo a enfrentarse a la sociedad como discapacitado como una de los motivos para sufrir:

“...Yo pienso que es el miedo a enfrentarse a la sociedad con el nuevo problema que tiene, porque el dolor es relativo...” (E.1. F)

Otro, desde su posición como traumatólogo, cree que la dependencia y las imágenes que proyecte el amputado en torno a esa concepción son potencialmente generadoras de miedo e incertidumbre:

“Al principio, cuando te ves así tú piensas que nunca vas a poder andar...el verte que vas a necesitar una tercera persona para tu apoyo... yo creo que eso te da miedo, es decir ¿volveré a andar algún día?” (E.1. T).

Muchas son las emociones que recogimos en los testimonios. Emociones que se expresan y se encarnan en el cuerpo, emanan de él y con él. No son entes aislados, definibles, extraíbles al modo cartesiano sino que son cuerpo y reaccionan con el cuerpo y en el cuerpo. Al respecto, y en consonancia con Wittgenstein, se pregunta Arregui “*¿No podría afirmarse que el sufrimiento anímico y el llanto orgánico no son dos eventos distintos sino uno solo descrito de diverso modo? ¿No sería posible mantener que el llanto es el sufrimiento, pero bajo descripciones distintas?*” (Arregui, 1991: 290). Las emociones se pueden disimular, pero temporalmente. Tristeza sin llanto, angustia y sonrisas son difícilmente pensables. Porque uno es lo otro. Nuestros informantes nos hablan de sus emociones y éstas no se muestran a través del cuerpo (como vehículo o receptáculo cartesiano del alma) sino que cuerpo y emoción son uno. Desde la Psicología, y en contraposición a los usos de la Psiquiatría en el manejo farmacológico de los duelos, se enfatiza en que el sufrimiento inicial manifestado en el proceso del

duelo (en el que profundizaremos más adelante) es natural y necesario. Así lo justifica Fonnegra de Jaramillo cuando habla de la etapa de schok que ocurre en los que han sufrido una pérdida traumática como el caso arriba citado: *“Reforzar la anestesia emocional con tranquilizantes o antidepresivos bloquea la sana y natural capacidad para reaccionar”* (Fonnegra, 2001: 172).

Uno de los informantes se niega a tomar antidepresivos en los primeros días tras serle amputada la pierna. No concibe la risa en esos momentos. Las pastillas le provocan que sus emociones entren en contradicción con su cuerpo. Es un ejemplo de lo que argumenta Arregui:

“...Porque yo lo que no concebía era una cosa...a mí me daban lo que yo llamaba la pastilla de la risa, para que se fuera diluyendo esto y llegaba un amigo mío y nos poníamos a reírnos. Entonces a mí eso se me escapaba, a mí eso no me entra en la cabeza. Y yo le decía al médico...yo tengo una pierna amputada... ¿cómo va a venir un amigo mío a verme y diga éste se está riendo y tiene una pierna amputada? Y no me la tomaba. A mí no me la traigas porque no me la voy a tomar.” (E.8. A).

En relación a la categoría que analizamos ahora destacamos la frustración. En los discursos se habla de rabia e impotencia. No se pueden hacer las cosas de antes:

“...Me da una tristeza muy grande” (E.2. A).

En muchos casos el sufrir no ha supuesto todavía de forma subjetiva un estado de depresión, aunque desde fuera reconoce que:

“...A mí hundirme no me ha hundido. Pero... (Silencio)...pero te das cuenta...si lo piensas bien...te...te deprimes...demasiado duro es para otras personas para que encima tú demuestres debilidad”. (E.4. A).

Se ocultan a los ojos de los demás los sentimientos negativos:

“...La parte psicológica es la que me cuesta más superar. Me está costando, porque yo, parece que estoy muy bien, porque la gente sólo ve lo que tú quieres que vean...tengo mis comeduras de coco...tengo mis quince minutos de gloria delante del espejo, echo mi llantera...y eso no lo ve nadie, ni yo llamo a nadie para que lo vea...lo que nadie me ha quitado es que durante tres o cuatro meses yo me tirara quince o veinte minutos delante de un espejo llorando como un niño”. (E.11. A).

6.2. EL DUELO.

La pérdida nos remite indefectiblemente a ese proceso conocido por duelo. Si un psicólogo analizara pormenorizadamente lo escrito hasta ahora quizás diría que no se ha hecho más que describir las etapas del duelo vividas por los amputados. En algunos de los testimonios se recogen sentimientos y emociones que efectivamente nos remiten a dichas fases. En otros muchos no. Las reacciones emocionales son variadas y dependen de muchos factores¹¹⁰. No quisiéramos caer en la trampa conceptual de criticar por un lado los postulados psicobiológicos imperantes en la terapéutica científica y por otro explicar las conductas de nuestros informantes con dichas herramientas, aunque en ocasiones no tengamos más remedio que hacerlo consciente o inconscientemente. No obstante hablaremos del duelo y de cómo se analiza y trata actualmente para luego dar la palabra a los informantes y exponer su perspectiva.

Perder algo acarrea sufrimiento. Lo hemos visto. En ese cajón de sastre del duelo se engloban las emociones tanto de aquellos que pierden una facultad (como la visión), una relación (de amistad, amorosa, etc.), la pérdida de un ser querido, un puesto de trabajo o, como en el caso que nos ocupa, una parte del cuerpo. No obstante hay que señalar enfáticamente que nuestros informantes han padecido numerosas pérdidas, no sólo una parte de sus cuerpos. Para Echeburúa, el daño psicológico de las víctimas está mediado por la gravedad del suceso, su carácter inesperado y el daño físico sufrido, junto con la vulnerabilidad de la

¹¹⁰ Para Echeburúa, la vulnerabilidad de la víctima depende de variables como la fragilidad emocional previa, de la historia anterior de sucesos traumáticos, la existencia de una psicopatología familiar, la inexistencia de una red de apoyo familiar y social, entre otras (Echeburúa, 2007).

víctima (Echeburúa, 2007). Nuestros informantes han perdido trabajos, amistades, parejas y capacidades, todas ellas derivadas del hecho traumático. Hablaremos de duelo con mayúsculas huyendo del carácter normalizador del término.

El duelo es un proceso activo y no un estado pasivo. W. Worden, que trabaja el duelo en el ámbito norteamericano, prefiere la denominación de trabajo de duelo (Worden, 1997) más que de proceso o etapas (aunque las reconozca y describa), que clásicamente se han propuesto y que imprimen cierto carácter de inacción o inercia al doliente. Fernández y Rodríguez¹¹¹ lo definen (siguiendo la concepción freudiana) como el *“proceso por el que una persona que ha perdido algo importante para ella (una persona que ha muerto o de la que se ha separado, pero también otro tipo de objetos de vinculación como la casa, un animal de compañía, un trabajo, la salud o el empleo,...) se adapta y se dispone a vivir sin ello.”* (Fernández, 2002: 219).

Mientras exista esa vinculación entre el objeto perdido y el sujeto habrá duelo. O, como decía Freud, mientras la existencia psíquica del objeto persista persistirá el proceso de duelo (Freud, 2001). En el caso de la amputación no sólo encontramos esa existencia psíquica de la pierna, hablando en términos freudianos, sino que, como vimos, existe un vínculo corporal, un vínculo sensitivo, materializado en la sensación del miembro fantasma que recuerda periódicamente lo perdido.

La influencia de la cultura y sus rituales de duelo en la vivencia del mismo por parte de los sujetos es primordial, aunque es frecuentemente desestimada por el enfoque biologicista de la Medicina y la Psicología. Como pone de manifiesto Ariés, es en la modernidad dónde la muerte se despoja de tales rituales, se esconde en nuestras sociedades. Las manifestaciones dolosas pasan del ámbito público de antaño al privado. El duelo y sus emociones y reacciones se prolongan. La pérdida se hace, si cabe, más dolorosa (Ariés, 2000). La elaboración del duelo ritual en las culturas ha supuesto, para autores como Eisenbuch, que no se legitime conceptualmente el duelo llamado patológico. Esto es, no se puede

¹¹¹ En la literatura psicológica compilada por Fernández y Rodríguez se ha definido ese proceso en términos de normalidad/anormalidad tomando como puntos de partida o como referencias el tiempo y las emociones vividas. Ambos parámetros deben ajustarse a un patrón más o menos estándar, apareciendo diversos tipos de duelo englobados en lo patológico como el *duelo crónico* (si persiste más allá de lo normal en el tiempo), el *duelo inhibido* (si no aparecen síntomas de duelo) o *duelo diferido* (si aparece con posterioridad desencadenado por otro hecho no relacionado, es decir, sin venir a cuento).

universalizar el proceso y sus fases, duración, etc. tal y como se muestra en la categorización del DSM, sin atender a su contexto social y cultural. No es exclusivamente un proceso individual aunque así lo parezca. Es un hecho compartido (y esa es precisamente nuestra perspectiva). Llega incluso a considerarse un principio estructurante de la sociedad en momentos trágicos como las guerras o las catástrofes humanitarias: *“Los rituales de duelo no representan sólo un procedimiento de apoyo para el miembro de la comunidad que ha sufrido la pérdida. Según su propuesta los rituales de duelo tienen la función primordial de estructurar a una comunidad que ha sido amenazada por la muerte”* (Fernández, 2002: 220).

Si atendemos al contexto occidental, se entiende que el duelo sea considerado como una manifestación humana individual, procesual y pasiva. El papel de la colectividad en tal vivencia está supeditado al apoyo al sujeto y a las declaraciones públicas de empatía con el doliente. Sin embargo en las culturas orientales, de corte colectivista, la vivencia del duelo no otorga al individuo la tolerancia de valores o de sentido otorgado al hecho luctuoso. En nuestro contexto, la vivencia se considera personal e individual y no dependiente tanto de creencias o valores inamovibles heredados de los ancestros. No obstante, dentro de la denominada cultura occidental existen sensibles diferencias en las vivencias del duelo¹¹². Siguiendo en esta lectura constructivista, también el duelo tiene un marcado carácter social facilitado por las creencias y valores propios de cada cultura y que ofrecen al sujeto un marco donde desarrollar el proceso por el cual uno se desvincula del objeto perdido y reconstruye un nuevo escenario sin él. De este modo se pueden llegar a aprehender los duelos y no el duelo. Las fases por las que se ha intentado reducir el fenómeno (Shock, protesta, desesperanza, reorganización) no siempre ocurren en el mismo orden ni son vividas del mismo modo por todos los sujetos y en todas las culturas como hemos visto.

¹¹² *“La cultura norteamericana, por ejemplo, tiene una tendencia marcada hacia el autocontrol de las emociones y hacia un tipo de sufrimiento en silencio. Esto marca una gran diferencia con grupos provenientes de marcos culturales donde la expresión de las emociones es permitida e incluso legitimada, como se puede ver en la cultura italiana, española, griega, etc. (...) Muchas veces, quienes han sufrido pérdidas y están en situaciones sociales de migración de una cultura a otra se encuentran sin espacio social para expresar su dolor”* (Yoffe, 2002:145).

También influye el carácter traumático e inesperado del hecho. Existen estudios que ponen de manifiesto que el convencimiento respecto a la necesidad de la amputación *“reduce los niveles de depresión en la fase posquirúrgica inmediata”* (Cañete, 2008: 479). En el caso de las amputaciones traumáticas, la violencia con la que ocurre la mutilación tiene su influencia en el proceso de elaboración del duelo. Lo hace más duro, más hiriente, aunque como veremos, esto no ocurre en todos los casos. Como afirma Yoffe, los procesos inesperados, súbitos, *“donde existe destrucción del cuerpo físico”* (Yoffe, 2002: 132), hacen que el trabajo del duelo sea más duro. El shock inicial conlleva una especie de anestesia emocional que según Worden (que definió distintas etapas o tareas del proceso) se podría atenuar si se ve a la persona muerta, se asiste a los funerales y a los rituales de despedida, el oír hablar de cómo ocurrió la tragedia, etc. (Worden, 1997). En las personas entrevistadas aparecen esos instantes de insensibilidad e inconsciencia que en su momento expusimos. Curiosamente hay un hecho presente que nos remite a lo dicho por Worden en relación al ritual de despedida. El entierro de la pierna del que algo hemos comentado anteriormente. La percepción de la muerte y la vida coexistiendo en un cuerpo, en un ser que vive y que a la vez muere en parte. En el hospital se da la posibilidad de enterrar o incinerar la pierna. En los testimonios recogimos experiencias como ésta:

“...A mí me dijeron que qué quería hacer con la pierna ¿Qué quieres hacer con la pierna? Yo con la pierna...no la quiero para nada. Mi madre me decía, entérrala y tal. ...(Silencio) ¡Quémala o tirla que yo no quiero saber nada de la pierna! ¡Haz lo que quieras que yo no quiero verla, para nada! ¿Voy a ir yo el día de Todos los Santos a ver la pierna?...” (E.7. A).

Enfrentarse a la pierna que no está, a la falta, a la realidad de lo que se ha perdido, es uno de los primeros trabajos de duelo según Worden. En nuestra cultura consiste, en el caso de la muerte, en el ritual del duelo, en ir al entierro, en hablar en pasado sobre esa persona o en simbolizar el luto mediante el vestir de negro. En el caso de los amputados se hace preciso observar la falta, el muñón. En los primeros momentos resulta difícil, sobre todo en los traumáticos, mirarse en un espejo o mirar el muñón. Esa anestesia emocional del principio, haciendo uso de la terminología psicológica, lo impediría. Fernández y Rodríguez recogen un

caso de un joven de 19 años recién amputado por un accidente en el que falleció un amigo y que reproducimos a continuación: *“J. siente con intensidad la forma de su pierna perdida y el tacto de ésta. Los médicos y su familia le han explicado varias veces cómo ocurrió el accidente y las funestas consecuencias que tuvo para su amigo. Están sorprendidos porque Javier responde mostrando su disgusto por tener que retrasar las vacaciones que iban a emprender juntos y por tener que ser escayolado (en la pierna amputada)”* (Fernández, 2002: 222).

Para Worden experimentar las emociones propias de la situación resulta beneficioso. Por eso la negativa de muchos a consumir antidepresivos o ansiolíticos. El siguiente paso consistiría en saber desenvolverse en el mundo con su pierna ortopédica, de ahí la importancia de la prótesis asimilada a independencia en los discursos. Después, el duelo bien llevado según este autor, consistiría en crear un mundo con sentido sin la presencia de la pierna en este caso. Proceso que se prolongaría de uno a dos años como mínimo. Veamos cómo han vivido estas etapas nuestros informantes y qué conclusiones a nivel antropológico se pueden derivar.

Ellos, a pesar de manifestar casi unánimemente opiniones sobre sus sufrimientos, dan diversos valores a la experiencia procesual de sus duelos. Si bien muchos reconocen no haber tenido depresión diagnosticada, ni síntomas objetivos descritos por la Psicología (shock, negación, rabia, etc.), otros por otra parte enfatizan su tristeza presente y pasada. Algunos están en tratamiento farmacológico. La mayoría afirman haber superado el problema y afrontan su vida, como veremos, con optimismo. Pero en todo hay matices. Sobre todo en la duración del proceso de adaptación y sus características. Para ellos, el duelo se asimila a sentimientos de tristeza, a depresión y de ello nos hablan.

En un caso se afirma que hasta los tres o cuatro años después del accidente de moto no se le quitó la tristeza diaria. Ahora sólo aparece en ocasiones junto con los recuerdos:

“...No se me ha olvidado, todavía me acuerdo. De todo lo malo se acuerda uno” (E.1. A).

Un sobrevenido¹¹³ se encuentra en pleno duelo, elaborando su pérdida. Todavía, ni él ni su pareja aceptan la situación. Hace nueve meses del accidente. Está diagnosticado de depresión y toma tres tipos de antidepresivos. Su discurso es rico en alusiones al sufrimiento, a la culpa, a la impotencia y al apego a su antigua vida y a su cuerpo incompleto. Perdura vivamente la existencia psíquica del objeto que diría Freud.

Otro pasó la depresión tras la amputación sin paños calientes. Ya lo pusimos como ejemplo de negativa a tomar antidepresivos o “pastillas de la risa” como él los denominaba. Lo normal es llorar y no reír. Su mujer nos cuenta:

“...Cuando subió de quirófano, sabes tú que hace así la sábana el hueco...y le dio por llorar” (E.8.A).

Precisamente es uno de los que mejor asume su situación actual. Otros afirman que los sentimientos asociados a la depresión, que recuerdan muy vagamente, se diluyen con el tiempo¹¹⁴ hasta desaparecer. En un caso, la idea de culpabilidad vertida hacia sus padres prolongó su ira y su tristeza durante un tiempo:

“...Sí que estuve un tiempo mal, pero ahora mismo no te sabría decir, no te sabría concretar. Yo sé que luego tuve una época muy mala psicológicamente porque culpaba a mis padres de que me hubieran dejado allí” (E.9.A).

Este informante nos introduce la importancia de la prótesis en la superación de la etapa depresiva. En su caso:

“...Yo no tuve la sensación de pérdida porque ellos enseguida me pusieron un corsé con una especie de prótesis cogida al muñón pero con una especie de escayola...yo a los dos o tres días de amputarme me senté en la cama y

¹¹³ Tal es la denominación que utiliza uno de nuestros informantes para referirse a los amputados traumáticos.

¹¹⁴ Worden asevera que la afirmación de que “*el tiempo todo lo cura es cierta*” (Worden, 1997: 60).

tuve la sensación de apoyar. Y entonces no tuve nunca esa sensación de la pérdida" (E.9.A).

En unos pocos testimonios, se reconoce estar en una fase de depresión. No aceptar su situación. Uno realmente lo ve todo negro. Incluso le ha hablado varias veces a su pareja de la posibilidad de un supuesto plan B, que ha quedado claro que se refiere a quitarse la vida. Diagnosticado y tratado por un psiquiatra. Hace 9 meses del accidente y no ve salida a su situación.

Otro también habla de este proceso. Quizás sea el informante que mejor analiza el duelo. De forma pormenorizada nos lo describe desde su euforia inicial, pasando por una etapa de negatividad hasta la expectación y la mejoría que precisamente coincide con la deambulación. Dejemos que lo exprese él mismo:

"...Tuve tres meses, donde dije:" ¡Ostras!, Y yo ahora, ¿qué hago? y ¿Qué va a ser de mi vida? ¿Cómo voy a ser la persona de antes? Se te pasan cosas negativas por la cabeza, porque... cuando nos vemos tan, tan acorralados...pues como el escorpión, se pica a sí mismo y se muere. Ese "plan B" es el que a todos se nos pasa... que es quitarte de en medio, así de claro (...) ya no quieres ver a nadie, no quieres hablar con nadie, te vuelves un poquito huraño.... estás aquí en casa y ves pasar los días, las horas...no puedo andar, no tengo espacio, no puedo levantarme y salir corriendo e irme a la playa un momento a bañarme con agua fría. No tienes ese espacio, no tienes esa libertad (...) Y ahora es donde entra, me hacen el encaje, me preparan la pierna y tal, y empiezo a caminar. Me costó muy poquito, la verdad, empezar a caminar. (...) Mi primer desafío ya lo tenía cumplido, que era el meterme en la sociedad lo antes posible, pero no me encontraba bien, me ahogaba, me oprimía. Total que entro en otra fase, pasamos la fase de la amputación hasta que te ponen el encaje, esos meses que estás en tu casa que no sabes lo que te va a pasar, donde te entra un pequeño proceso de depresión, de ansiedad..." (E.12. A).

La última persona que entrevistamos lleva casi un año desde que le amputaron y continúa deprimido. No le gusta tomar pastillas pero reconoce que ha claudicado porque no ve el final:

“...Me han dicho que esto son dos años, más o menos para empezar a sentirte bien. Estoy en los 11 meses y yo no veo, no veo el final a esto...yo soy muy fuerte y tal, pero al final me di cuenta que iba entrando yo solo y al final tuve que acudir a un psiquiatra... Yo soy muy, muy duro, pero ya estoy derrotado en todos los sentidos y digo vete a tomar por culo, y me tomo las pastillas que haga falta” (E. 18. A).

No sólo aparecen estos sentimientos en los amputados, sino que los familiares, tal y como expresamos anteriormente, experimentan el cambio y la pérdida, el apego a la imagen y a la persona, a sus propias vidas que de alguna manera también se ven agitadas (sobre todo en el caso de los padres). Algunas parejas abandonan a sus novios amputados, otras comparten con ellos sus duelos y en ocasiones éstos se prolongan por más tiempo que en el propio amputado:

“Familiar: ...Él aparentemente lo afrontó bien. Y de hecho, incluso yo creo que ahora lo va afrontando bien. Eso es lo que aparentemente él demuestra, pero su duelo claro que lo habrá hecho, pero a su manera...Porque yo una vez hablando con una amiga me dijo, tú lo llevaste al dedillo, te comportaste fetén, pero era...te comportabas de una manera autómatas...como si estuviera en estado de shock.

Investigador: ¿Cuánto tiempo tardaste en salir de ese, de ese...?

Familiar: Estoy saliendo, estoy saliendo” (E. 3. Fm).”

En el otro extremo nos encontramos testimonios que afirman no haber experimentado sentimientos negativos, o éstos, de producirse han durado muy poco. De las posibles causas de tales comportamientos no nos atreveríamos a decir más que, según los propios informantes, la consecución de un objetivo propuesto marcó sus trayectorias emocionales de forma positiva. Otra cosa es la personalidad de base, los valores en los que se apoyaban y el entorno social, familiar y contextos materiales de existencia que los sustentaran. Dichas interpretaciones las desarrollaremos en un ulterior análisis de los recursos para hacer frente al sufrimiento. Las emociones positivas tras un suceso traumático se han descrito por la Psicología tradicional como respuestas disfuncionales o poco

saludables (Bonanno, 2004). Esta idea, ampliamente extendida e interiorizada por los sujetos sociales, se materializa en lo argumentado anteriormente. ¿Cómo me voy a reír con lo que me ha pasado? La no legitimidad de tales emociones optimistas se pone en entredicho por la Psicología positiva, como veremos. De hecho, muchos afirman que ambos tipos de emociones coexisten tras un hecho traumático (Vera, 2006), y que además esto es bueno y no resulta un impedimento para afrontar la situación y sobreponerse. Hay que superar el miedo. Es la principal barrera.

El término “barrera” se usa bastante cuando se habla de discapacidades. Barreras físicas, barreras arquitectónicas y también barreras emocionales son ejemplos metafóricos contra los que se choca. Las barreras impiden el paso, el avanzar, el movimiento. Generan miedo. Salir de casa es uno de los momentos que simboliza la ruptura de algunos de esos parapetos, de esos miedos. Según Laura Seijo *“El miedo a caerse, a resultar herido, a encontrar dificultades en el baño, a quedar desamparado sin ayuda de nadie o, por el contrario, a despertar en los demás el aspecto compasivo, son prejuicios contra los que hay que luchar para plantearse salir de casa”* (Seijo, 2008: 513). Ocho meses estuvo una informante sin salir de casa tras el accidente. Afirma que no experimentó emociones asimilables al duelo:

“Investigador: ¿Pero llegaste a deprimirte?

Amputado: No. Yo he llorado, a veces he llorado, pero era por un cúmulo de cosas, ¿no? No por...eso de decir: ¿Por qué me ha pasado esto a mi?”
(E.15. A).

Otro afirma que el duelo lo pasaron sus padres. Lo superó muy rápido. Quien le conoce afirma que no es normal. Casi treinta años hace del accidente de moto que le costó las dos piernas y nunca se vino abajo:

“...El duelo lo pasaron mis padres. Yo de eso no me di cuenta. (...) yo lo superé muy bien, rápido. Yo me situé, yo tenía que andar y tenía que andar y yo tenía que andar”. (E.3. A).

Tras dos años de trayectoria como amputado, un entrevistado afirma que no ha atravesado altibajos emocionales, él lo achaca a sus arraigadas creencias

cristianas:

“...Los médicos decían que me pegaría el bajón. Que no era normal que como yo estaba tan...y bueno, bajón yo no he tenido ninguno...pero todo ha sido por la fe. También, también he hecho mucha oración.” (E.4.A).

Una persona, con motivaciones antagónicas a las del anterior, afirma no haber sufrido depresión ni haber necesitado tratamiento psicológico. Asume su situación. El sufrimiento se diluye porque, a nuestro entender, se interpreta como castigo por su vida rápida, consumo de drogas, etc. Da la sensación de que se apropia del error porque en cierto modo cree que se lo merecía. Asume una responsabilidad que a la vez exime del dolor:

“...Yo la vida la tenía muy clara. Las cosas las tengo muy claras. Vamos. Yo no he sufrido, ni depresión ni cosas de estas (...) Pues me jodo. Je je je y digo, ¡pues ahora te jodes!” (E.5.A).

El siguiente caso es el paradigma de duelo diferido descrito por la Psicología clásica. Lo fue dejando pasar. En esta ocasión la anestesia emocional se prolongó durante años, no por la toma de antidepresivos y ansiolíticos digamos formales, sino por el consumo excesivo de cannabis. La no elaboración del mismo en su momento hace que a los cinco o seis años de la amputación sufra ataques de ansiedad y hasta un brote psicótico:

“...Yo también lo camuflaba...empecé a fumar porros... Supongo que eso en el momento me ayudó, pero luego... porque no era normal, que tú con 17 años estuvieras tan bien porque te hayan cortado una pierna y (...) Si es que la gente estaba alucinada conmigo. Yo no lloraba, iba para arriba y para abajo, dormía bien...uff...es como si no me hubiera pasado nada. Entonces pues a raíz de ahí empecé a ir a psicólogo, tenía un montón de manías, trastornos obsesivos...” (E.10. A).

Los profesionales entrevistados coinciden que el duelo dista mucho de ser homogéneo y que difiere fundamentalmente atendiendo a la causa y las

circunstancias de la amputación. El amputado traumático, inesperado, tiene la pesada carga de lo insospechado, de lo sorprendente. Para él no significa una liberación como en el caso del vascular. Eso es difícil de asumir:

“...De entrada les cuesta mucho, mucho asimilarlo. Y luego te ves...desde la persona que bueno, que se echa hacia delante y que no se acompleja para nada y sigue adelante y hace su vida normal, hasta las personas que, bueno, están un tiempo llevándolo y luego los ves que se sumen, que se meten en una depresión que no salen tan fácilmente.” (E.1. F).

Un protésico nos introduce la idea del catalizador personificado en una asociación, un profesional o una institución que ayuden a asumir la nueva situación al amputado. Opina que la consecución de un objetivo es fundamental para acortar el duelo y hacerlo más llevadero:

“...Alguien que le hiciera ver que tiene que empezar. Al final esto es como las reacciones químicas ¿no? Lo van a hacer ellos, pero a veces necesitan un catalizador que lo inicie, porque si no se pueden estancar” (E.2.O).

Uno de los traumatólogos entrevistados nos desvela su experiencia con el duelo de los amputados:

“...Normalmente al principio tienen un carácter irascible, o sea están difíciles, no quieren entender o no quieren oír a la gente, luego tienen ya una fase de decaimiento de que están un poco apagados y luego realmente es cuando se dejan aconsejar. Al principio normalmente no son receptivos y tú les hablas y casi ni te miran (...) sobre todo la familia nos dice que les ha cambiado totalmente el carácter...nos chilla, nos tal...” (E.1. T).

Otro traumatólogo ofrece una visión un tanto distinta. Advierte de la importancia del individuo y su carácter y personalidad en el afrontamiento. También opina que la edad y el estado del cuerpo son fundamentales. No siempre el optimismo se traduce en disminución del sufrimiento. Lo hemos visto en las primeras etapas del itinerario del amputado:

“... Un paciente muy optimista tiene un rebote más pronunciado, tienen luego una crisis, la famosa "V"... cuanto más eufóricos o alegres estén al principio, más concienciados de su amputación estén...cuando efectivamente llegan las fases de depresión es un poco mayor, pero sí que es verdad que los pacientes que tienen en la personalidad una capacidad para sobreponerse a determinadas dificultades es más fácil de sobrellevar este tipo de lesión” (E.2.T).

De las etapas de negación y de depresión de algunos amputados extrae los siguientes casos:

“...Yo tengo pacientes que no han querido venir a la ortopedia a ver una prótesis. Prefieren no asumir, se han visto su pierna y prefieren ni siquiera mirársela...incluso yo tengo un paciente que no quería lavarse; que él se lavaba su muñón, sabía que lo tenía pero incluso tenía problemas en la cicatriz pero no se lo había visto nunca” (E. 2. T).

Los profesionales de la salud que manejan el sufrimiento de personas amputadas reconocen que manifestar los sentimientos propios de la pérdida tiene al principio un efecto beneficioso. Negar la tristeza es propio de una sociedad anclada en la idea omnipotente de ocio y diversión que rechaza las muestras de debilidad. Rehuir o avergonzarse de expresar desánimo no hace sino empeorar la situación. El *“hay que ser fuerte”* o *“mi hijo lo lleva muy bien”* contrastan con la realidad interior y las muestras públicas de sufrimiento autocensuradas en consonancia con lo expresado por Ariés en relación a los duelos de la modernidad.

Hemos observado que es común aseverar que no se ha pasado por etapas de tristeza o que no se han buscado apoyos de profesionales de la Psicología asimilada ésta al tratamiento de enfermedades mentales. Las gestiones del duelo por parte de los amputados han sido variopintas y muchas distan de encajar en los cánones de duelo normal. En los párrafos precedentes se han expuesto las dos tendencias. Períodos de depresión que se prolongan demasiado o todo lo contrario. Sujetos que, aparentemente, lo han superado con ínfimos niveles de

tristeza. En algunos casos lo que los familiares nos cuentan no coincide exactamente con lo dicho por los entrevistados. Uno (E.5.A) habla descarnadamente de su situación ausente de dramatismo. Su madre (E.1.F) nos reconoce, sin embargo, que su hijo incluso tuvo ideas autolíticas. En otro caso (E.4.A) los padres todavía esperan el bajón emocional de su hijo que no se ha producido a pesar de haber transcurrido dos años¹¹⁵.

En el otro extremo vemos que surgen emociones positivas. Una cosa es esconder las emociones negativas propias del momento y otra muy distinta es no experimentarlas. No todo es sufrimiento. No se pueden generalizar la tristeza y el desánimo. Algunos sujetos son capaces de sobreponerse *demasiado* rápido. Aparentemente no sufren. Algo que suele desconcertarnos en nuestro paradigma de victimización. Afirma Beatriz Vera que en nuestra cultura occidental existe la creencia arraigada de que *“la depresión y la desesperación intensa son inevitables ante la muerte de seres queridos, o que la ausencia de sufrimiento ante una pérdida indica negación, evitación y patología”* (Vera, 2006: 41). Después analizaremos el concepto de “resiliencia” y sus implicaciones en nuestra investigación. Ahora hablaremos de la necesidad (y a la par pesada carga) que supone atribuir una causa (o un causante) a los acontecimientos.

6.3. SOBRE LA RESPONSABILIDAD.

Uno de los factores mantenedores de las emociones negativas postraumáticas es la necesidad de buscar culpables (Echeburúa, 2007). Al analizar el sufrimiento de los amputados no debemos obviar la cuestión de la responsabilidad en su situación y cómo tiñe sus relaciones con los otros y

¹¹⁵ A la sazón, Rodríguez recoge el caso de un recién amputado en la consulta del médico junto a sus padres, el joven *“...acude por primera vez a la consulta de su médico de Atención Primaria después de la amputación de su pierna izquierda tras un accidente. Sus padres le comentan al médico lo orgullosos que están de la valentía de su hijo para encajar lo ocurrido. J. sonríe sin decir nada y se pone muy colorado. El médico hubiera podido obviar esa información y reconocer, junto con sus padres su valentía, animándole a seguir adelante. Pero este médico, después de revisar con todos lo ocurrido, les pide amablemente a los padres que le dejen unos minutos a solas con J. Una vez solos, el médico le pregunta abiertamente por sus sentimientos, el paciente se emociona y llora. Es la primera vez que ha podido expresar su tristeza con otra persona.”* (Rodríguez, 2002: 277).

consigo. Asimismo observamos que existe cierta tendencia en aquéllos que asumen su responsabilidad, o simplemente no buscan culpables, para mostrar más independencia a la hora de gestionar su sufrimiento. ¿Podríamos decir entonces que sufren menos? Podría ser. Víctor Frankl destaca, de entre todos los valores, la responsabilidad por su importancia en el sentido otorgado a las cosas y a las circunstancias de la vida (Frankl, 1999). Ante la adversidad o la presencia de la muerte y la finitud Frankl hace una llamada a la responsabilidad. En este sentido nos encontramos con diversos posicionamientos en nuestros informantes. En primer lugar destacaremos la externalidad en la culpa. Lo extrínseco como fuente de mis desdichas se hace presente a la vez que incomprensible, generando dosis de sufrimiento. Por otra parte los hay que asumen su responsabilidad y culpa (los menos). Un tercer modo es compartir dicha responsabilidad y diluirla entre múltiples factores¹¹⁶.

La culpa pertenece también al espectro del duelo. Incluso se caracteriza en una de sus etapas o fases. La búsqueda de un culpable que cargue con el peso de la responsabilidad toma diversas formas, desde la exageración de la propia responsabilidad o hasta la búsqueda obsesiva de lo extrínseco en la gestión de la propia vida. La influencia de la intencionalidad del hecho traumático en las reacciones emocionales tras el suceso ha sido estudiada por analistas de la *victimología* como Echeburúa y de Corral, que afirman que *“el daño intencional tiene un impacto psicológico mucho más significativo en la víctima que los accidentes o los diversos tipos de catástrofes”* (Echeburúa, 2007: 374). En nuestros informantes no aparece esta variable. En ninguno de los casos hay intención de hacer daño. La accidentalidad está presente. Veamos estas tendencias en los discursos.

Ya hablamos del papel del azar en la causalidad de los accidentes. También del carácter social del azar (recordamos que es poco probable amputarse la pierna por una mina en España o por un accidente de moto contra un guardarraíl en el Congo, por decir algo). En este sentido la casualidad pierde su cualidad y se convierte en algo un poco más determinado por la cultura por un lado y las

¹¹⁶ Mélich, el filósofo, citando precisamente a Frankl, afirma: *“Lo común en la naturaleza humana es precisamente todo lo contrario: eludir la responsabilidad, precisamente porque ésta es motivo de angustia, de vértigo. Con el valor de la responsabilidad, Frankl cierra su círculo hermenéutico: el ser humano va a la búsqueda del sentido. La voluntad de sentido nos lleva a los valores y éstos a la responsabilidad.”* (Mélich, 1994: 100).

condiciones materiales de existencia por el otro. En el caso de las motos como actividad lúdica de riesgo es frecuente que se produzcan discursos sociales sobre la velocidad que contrastan con los de los moteros sobre la responsabilidad del Estado en el mantenimiento de una red viaria segura. En muchos de los discursos encontramos una fuerza extrínseca (guardarraíles). Sin embargo, para los padres otra fue la causante de su amputación (también extrínseca). Precisamente las malas influencias de los amigos y el mundo de las motos de gran cilindrada:

“...Si me ve mi madre montado en una moto me, me, me pega un cartuchazo. Más claro que el agua. Mi madre le echaba la culpa a mis amigos. Los padres son los que...que no era culpa mía, que era culpa de mis amigos” (E.4.A).

En una entrevista se proyecta toda la culpa al estado de la carretera. Al informante le llena de ira pensar en la gravilla suelta y en la presencia de guardarraíles:

“...Lo que tienen que tener son protecciones no “mata personas”, que es lo que tienen, no tienen otra cosa” (E.6.A).

Para el entrevistado nº 8, fue el fallo de otros el causante de su sufrimiento. Sin embargo la responsabilidad se deriva en diversos frentes, la dejadez médica, un quirófano sucio, un germen microscópico, el estar bajo de defensas, la saturación del sistema sanitario, y sobre todo una dosis grande de mala suerte. No obstante en sus palabras subyacen la herencia y el mal control de su diabetes, que en el fondo supone asumir un riesgo:

“Amputado:...Porque mi madre era diabética, mi abuelo también se murió con azúcar muy joven, mis primos son diabéticos...

Investigador: Y no la llevabas controlada.

Amputado: No quise controlármela.

Investigador: O sea, que un poco de responsabilidad también te echas tú” (E.8.A).

Al igual que en el caso de un joven que citamos anteriormente (E.14.A), otro culpó (y demandó) al sistema médico por un lado y a sus padres por el otro. El error de la Medicina es una constante en la causalidad y la responsabilidad de algunas de las amputaciones de nuestros informantes como vimos. El sentimiento de ira ha pervivido mucho tiempo:

“Investigador: ¿En qué momento desapareció el rencor? O sigue estando.

Amputado: Hace ya un poco de tiempo que me desapareció. Hará ocho o diez años, yo tengo ya cuarenta y dos, pero hará ocho o nueve años ...

Cuando me implico en esto muchísimo y empiezo a ganar casos, empiezo a formar un equilibrio” (E.9.A).

Otro joven es el paradigma de ausencia de responsabilidad. No asumió ningún riesgo ya que sufre un atropello. Para él fue difícil de asimilar por la misma razón. En otro caso similar la rabia y la impotencia se entremezclan porque por un lado fue un error fatal de una conductora que se salta un semáforo y lo atropella y por el otro nunca ella se interesó por su estado:

“...No quiero insultar a esta chica, pero un error de una persona, que a lo mejor la gente lo considera una estupidez, pero si el error hubiera sido mío a lo mejor lo asumiría y lo llevaría mucho mejor el hecho de que me han amputado. Pero por una causa no imputable a mí, por un error de una persona, por un descuido, por una negligencia de una persona...entonces...luego aparte esa persona ni ella ni nadie de su familia han tenido vergüenza ni nada para llamar y preguntar cómo estoy” (E.11.A).

Otra persona tiene la culpa de que uno de nuestros informantes esté mal. Un atropello por descuido y con el agravante de la fuga del responsable atenaza su conciencia y la llena de ira y rencor. La circunstancia de que fuese un inmigrante magrebí ha hecho que desde entonces no los mire igual:

“...Rencor...no sé, no sé, pero cuando veo a uno desde ahora...antes era totalmente indiferente y ahora, pues me viene al recuerdo, pues, el

accidente" (E.18.A).

En el caso de las personas que comparten de forma íntima este proceso, este itinerario de sufrimiento, también se ven expuestas al sentimiento de culpa que se irradia o se proyecta por parte del doliente. También las parejas lo sufren mientras están al cuidado de los accidentados recientes. En este testimonio, la novia de un amputado nos relata que la cosa no avanza, no mejora y él culpa a la persona más cercana. Ella sufre por:

"... El mal comportamiento de él con respecto a mí. O sea, lo que yo estaba sufriendo y todo lo que moví...yo no quería que me lo reconociera ni nada, pero simplemente que me dijera bueno, ole ahí... que lo estás haciendo por mí. Pero él no, al contrario. Me echaba como que toda la culpa de lo malo que a él le estaba pasando era por mí.

J: ¿Él reconoció su responsabilidad en su accidente, en lo que le pasó?

T: Yo creo que no. No. Porque yo era muy contraria a la moto, y de hecho yo se lo decía... porque yo tenía muy claro que en la moto no me iba a subir..." (E.3. F).

En el otro extremo, minoritariamente, se encuentran aquéllos que asumen cierta responsabilidad en los acontecimientos de su existencia. En concreto en las circunstancias del accidente. Un joven reconoce que la impericia está en la causa de muchos de los accidentes de moto. No hay algo extrínseco:

"...Hay que saber conducir para hacer todo eso... Una persona que no sabe no se puede subir a una moto".

En su caso comparte la responsabilidad sin problemas:

"...Tuvimos la culpa los dos. Ellos por llevar el casco bajo de la pala. Y yo por ir rápido" (E.7.A).

El siguiente es el informante que asume más grado de responsabilidad en su accidente. También parece que es de los mejor situados en cuanto a la aceptación

de su cuerpo:

“...Sí, porque lo achaco también un poquito al tema...yo ese día no había consumido... iba cansado, iba con prisa para llegar aquí” (E.5.A).

La ausencia de responsabilidad es una constante en la gente joven que pierde la pierna en accidente de moto según nos relata un protésico:

“... ¡Pero si la culpa siempre es del otro! (...) Depende mucho de la edad. Un chaval con 16 años, con un velomotor tiene cualquier cosa en la cabeza menos responsabilidad. Claro, lo suyo es culpar al otro y tal como estamos educando a nuestra juventud, o sea, nadie es responsable de nada” (E.1.O).

Observamos por un lado los discursos de los amputados traumáticos. La carencia de responsabilidad propia contrasta con la visión de los profesionales que gestionan su sufrimiento. Surge en los discursos el término riesgo. Es interesante apuntar que en un solo informante amputado aparece esta posibilidad, que para los profesionales es algo que habría que tener en cuenta:

“...Porque ellos mismos fueron los que asumieron un riesgo que sabían o que no querían reconocer y quizá el culpable son ellos mismos (...) por haber asumido un riesgo... Quizá es uno de los pasos a nivel conceptual más difíciles, el llegar a objetivar que tú has sido el propio culpable de tu situación. Porque lo fácil es terminar siempre declinando la responsabilidad” (E.2.O).

Y en el caso contrario, cuando se asume cierta responsabilidad:

“...Bueno pues quizá como me ha venido de manera intrínseca este episodio, quiero que de manera intrínseca me vengan las soluciones. Y la parte del paciente, la nueva adaptación es tremenda, tremendamente importante...” (E.2.O).

Un fisioterapeuta es muy explícito en esta cuestión:

“Profesional:...Cuando a una persona le pasa esto, siempre busca un culpable. La primera medida es a ver si me curan y después ir a buscar un culpable. Que nunca soy yo (...) Es difícil que digan: iba pasado de vueltas y me he caído.

Entrevistador: ¿El hecho de no buscar culpable y de asumir la responsabilidad a lo mejor sería positivo para este tipo de personas?

Profesional: Yo pienso que sí, cuanto antes. Cuanto antes (...) si quieres funcionar bien tienes que estar tranquilo. Y con tu conciencia tranquila, y con tu paz interior” (E.1.F).

Creemos que la asunción de la responsabilidad en el accidente va aparejada a una mayor autogestión de sus vidas tras él y por el contrario, si la responsabilidad se atribuye a factores extrínsecos a la persona, se demanda una mayor gestión externa del problema, materializada en apoyos de índole institucional tal y como se muestra de forma gráfica en el siguiente esquema:



Figura 9. Relaciones entre la asunción de la responsabilidad y la gestión del sufrimiento propio.

6.4. INFLUENCIA DE LA EDAD EN LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO.

Otra de las categorías a tener en cuenta a la hora de analizar el sufrimiento de los amputados es la edad. Lo hemos sopesado en esta investigación y en el análisis del discurso aparecen alusiones al periodo vital en el que ocurrió el accidente. Investigaciones en el ámbito norteamericano han puesto de manifiesto que la adaptación de los niños que sufren amputaciones depende mucho del apoyo de sus compañeros de clase, de sus habilidades sociales y su apariencia física percibida; de manera que el sufrimiento se amortigua en aquéllos que poseen una buena percepción de su imagen corporal (Roberts, 2007). En el imaginario persiste esa idea de que la desgracia que acaece al joven es más desgracia aún. Existe un proceso social de carácter cognitivo denominado *amplificación social del riesgo* (Vera, 2006) que nos habla de esa tendencia generalizada a sobrevalorar la magnitud y duración de los sentimientos, y por ende de los sufrimientos, de los demás (idea contrapuesta a la indolencia con la que se valora el sufrimiento ajeno en otros contextos de marginalidad, etnicidad o dominación de unos pueblos sobre otros). En cuanto a las personas con algún tipo de discapacidad son caracterizadas por los *válidos* con cierto carácter condescendiente que tiende a magnificar su *defecto*. Es decir, se ha visto que las personas tendemos a sobredimensionar la *minusvalía* en otros (Dunn, 2000), dando por sentado que el aspecto principal de la personalidad del individuo discapacitado es precisamente lo que le hace diferente, su amputación en este caso.

La realidad puede ser otra si tenemos en cuenta que ahora hay un nuevo punto de partida que en el amputado se construye en torno a su nueva situación. Lo anterior se derrumba de alguna forma. El vigor con el que se afronte, la energía de la que se disponga hace mucho. La identidad construida se debe reconstruir y, como vimos, no es lo mismo ocupar un rol que otro; y los roles van aparejados a la edad que uno tenga. Con esto no queremos relativizar el sufrimiento del joven. Ni afirmar que a partir de cierta edad se lleva peor una amputación. Quizá nos ha servido para plantearnos si realmente la idea de que los jóvenes afrontan peor las situaciones difíciles por su falta de experiencia y valores es correcta o deberíamos revisarla atendiendo a los resultados.

En los estudios cuantitativos sobre adaptación a las prótesis se han obtenido resultados que apuntan a que la adaptación a las prótesis varían según la edad (Gallagher & MacLachlan, 2000), de manera que los jóvenes se adaptarían mejor al uso de una prótesis pero peor a la limitación funcional diaria que los pacientes de mayor edad, con una teórica menor necesidad de movimiento (Cañete, 2008). También se ha visto que los jóvenes presentan al inicio mayores índices de depresión que los mayores, aunque a largo plazo, los de mayor edad tienen más dificultades para adaptarse (Martorell, 2001). No obstante, en otros estudios cualitativos basados en entrevistas a adolescentes con daños corporales como quemaduras se ha visto el poder transformador que el sufrimiento tiene en los jóvenes; caracterizados porque cada uno elige libremente el camino hacia una nueva forma de ser, se crean una nueva imagen de sí mismos y asumen la toma de decisiones difíciles con un particular valor; en definitiva se vuelven más fuertes (Kishman, 2004). Nuestro enfoque es algo distinto, se centra en reflexionar sobre sufrimiento.

Pensar el sufrimiento de los otros nos duele. No es ponerse en su lugar. Es contemplar su dolor y, por ende, desear que desaparezca. Cuando abordamos el sufrimiento en la juventud nos duele más. Allué en su libro *Perder la piel*, cuenta la experiencia de un compañero de hospital con graves quemaduras que deformaban su rostro y sus manos: *“Tenía sólo 24 años. Es muy difícil afrontar horrores de este tipo siendo tan joven. Apenas has vivido y te queda todo por hacer. Cargando con un cuerpo cochambroso, el futuro resulta mucho más incierto. La inexperiencia en todos los campos de la vida es casi absoluta y eso hace que los recursos disponibles para poder seguir adelante sean demasiado escasos. Se necesita mucho de los demás y a esas edades los padres empiezan a ser mayores y los amigos llevan un ritmo de vida que no puedes seguir. Gozas del beneficio de la juventud física pero la inmadurez puede con todo”* (Allué, 2002: 195).

Es necesario tener presente el contexto social de lo que llamamos juventud. Los 24 años del compañero de Allué son 24 años occidentales y del presente. La perspectiva histórica nos dice que 24 años de hace un siglo eran otra cosa. Los 24 años en algunas regiones del planeta son otra cosa, son más de media vida. La juventud es una etapa (considerada antaño de tránsito, y ahora dilatada en el tiempo) en la que se dan una serie de procesos que permiten a los sujetos pasar de la dependencia infantil a la asunción de responsabilidades y la autonomía propias

del adulto. Durante esta etapa se ponen las bases en términos de seguridad y autonomía que permitirán la integración social plena del individuo (Baizán, 2003). En los últimos veinticinco años se ha ido alargando ese proceso de asunción social de responsabilidades. No se acaba de llegar a la edad adulta. La edad cronológica o biológica no se corresponde con la edad social. No es, hasta rebasar la treintena de edad, cuando cuestiones como la formación de un hogar independiente, o la obtención de una estabilidad laboral se producen en concordancia con el denominado *Síndrome del retraso*¹¹⁷.

A nuestros informantes, la edad a la que sufren la amputación, les condiciona la forma en la que se enfrentan a su situación, el rol que ocupan y a cuestiones como la dependencia o independencia como formas de responder o continuar. Existen dos apreciaciones a tener en cuenta. Por un lado aquélla que considera que está todo por hacer cuando eres joven (en consonancia con el síndrome del retraso antes citado), y que si se sufre una amputación es, si cabe, más traumático. Es lo que decía Allué. Por otra parte está la idea de fortaleza física asociada a la juventud y un cierto vínculo que no se abandona puesto que se sigue dependiendo de los padres. En este sentido se asimilaría mejor partir de un cuerpo joven que se tiene que adaptar a una prótesis, que tiene que estudiar una carrera siendo amputado, que tiene que buscar un trabajo siendo amputado y que tiene que hacer una vida como amputado. Tenemos las dos versiones, pero predomina la segunda.

Un informante afirma que con 23 años está en la flor de la vida y que cuando sufrió el accidente tenía 15:

“..Era un inocente de la vida, no tenía conocimiento ninguno. Con 15 años ¿Qué conocimiento tienes tú? Yo si hubiera tenido más edad no me hubiera pasado eso” (E.7.A).

¹¹⁷ Algunos sociólogos del ámbito italiano han denominado esta tendencia como *síndrome del retraso*, definido por una prolongación que implica una dependencia económica de los padres y la dificultad para emanciparse y formar una familia propia, con los riesgos de exclusión social que ello conllevaría. Según Baizán, “El llamado “*síndrome del retraso*”, que ha prolongado el período de juventud de manera que podría calificarse de patológica. Se trata de un fenómeno que afecta específicamente a los países del sur de Europa, y en particular a España.” (Baizán, 2003: 5).

A continuación exclama:

“...Es que no es lo mismo que te pase con 15 años que te pase con sesenta años. Con sesenta años ya has echado la vida. Ya lo has disfrutado todo. Ya has disfrutado la vida, pero con 15 años que estás empezando como aquel que dice” (E.7.A).

Esa idea de asimilar juventud e inconsciencia es recurrente. La inconsciencia también es anestesia. Ese no darse cuenta de las dimensiones del problema lo relativiza.

“...Era muy joven...no noté de inmediato el efecto de perder la pierna... pues psicológicamente un poco al principio no fui consciente. No fui consciente de la situación. Cuando ya todo con el tiempo fue olvidándose un poco es cuando ya tú empiezas a darte cuenta de que lo que sea en la vida lo vas a tener que hacer tú. Nadie te va a regalar nada” (E.9.A).

El testimonio es de un hombre que ha hecho su vida como amputado. Ya no se recuerda con las dos piernas.

“...Mi aceptación es diferente porque yo llevo más tiempo viviendo sin pierna que con pierna. En fin (risas) yo, si tuviera que recordarme, me recordaría sin pierna porque, claro, me pasó con 15 años y todavía no has tenido una cierta vida ¿no? Si me hubiera pasado con 35 años hubiera sido diferente... yo creo que lo hubiera llevado peor, porque yo adapto mi vida a partir de esa edad... yo genero mi forma de vida alrededor de la amputación” (E.9.A).

Un informante (perdió la pierna con 17 años) en principio opina que es más difícil de superar si eres muy joven. Pero conforme avanza la entrevista nos desvela su visión real del problema de la edad:

“...Con cuarenta años supongo que será más fácil de superar. Físicamente a lo mejor no, porque físicamente yo siempre he estado fuerte. Con 17 años

estaba súper fuerte y para hacerte con una prótesis... Hombre, dentro de unas limitaciones, hay que ser realista...entonces supongo que eso es una ventaja, que te pase con 17 años..." (E.10.A).

Otro entrevistado opina que la edad temprana implica una mejor adaptación, en sus visitas a la ortopedia ha coincidido con niños:

"...Yo he visto un niño sin las dos piernecitas, sin las dos, y caminando solo. Y mi ortopeda dice: Éste niño aprende cincuenta veces más rápido que tú", ¿por qué?, porque él no conoce otro medio de andar que éste" (E.12. A).

Un informante, con una larga trayectoria como amputado, clasifica las amputaciones, con acierto, en tempranas o sobrevenidas.

"...Podemos clasificar en discapacidad temprana, de nacimiento, o niño de corta edad y el discapacitado sobrevenido, accidente de coche, moto, o laboral. Evidentemente, el niño es el que tiene más facilidad para "acostumbrarse" a la nueva situación. He visto a niños de 5 años, bi-amputados inferiores entrenándose con las recién confeccionadas prótesis y hasta el propio ortopeda se queda asombrado de la agilidad y desparpajo de esas criaturas (...) Sin embargo, el sobrevenido le resulta mucho más esfuerzo y requiere -por regla general- mayor ayuda para adaptarse a la nueva situación" (E.17.A).

Para otro de nuestros entrevistados (el más experto a nuestro juicio ya que tiene la doble condición de ortopeda y amputado) la edad no tiene tanta importancia. Más que la edad es la situación que lleva aparejada:

"...Una persona con 40 años está en pleno proceso productivo de su vida, con una hipoteca normalmente, con una familia y tal y piensa que a partir de ahí se van a acabar las cosas" (E.1.O).

Opina que más que la edad es la angustia que provoca la incertidumbre y las responsabilidades que se asumen:

“...Claro, un chaval con 15 años, de verdad no tiene ningún problema”
(E.1.O).

La idea de inconsciencia y juventud, de fortaleza física, de asimilar la mejor adaptación a la marcha con prótesis de los amputados jóvenes es recurrente en los discursos. La energía de la juventud, bien enfocada, puede resultar útil en la adaptación. La inercia con la que se vive la época adulta puede verse truncada, resultando más difícil de asumir una situación como la amputación. Otra cosa es que la preocupación por la imagen típica de la adolescencia se sume a unas expectativas truncadas en cuanto a las cosas que se pueden o no hacer en un contexto lúdico. El caso es que la edad por sí sola no se puede considerar de forma aislada sin tener en cuenta que conlleva una serie de adornos, responsabilidades, ocupaciones y formas de enfermar que se añaden a los problemas propios del amputado. La mayoría de las amputaciones traumáticas son en jóvenes lo que resulta determinante por el factor inesperado (“sobreenvenidas”).

Los profesionales de la Medicina nos cuentan que la adaptación es mejor en los jóvenes. Un punto importante es el nivel de responsabilidad económica, casi inexistente en los informantes que perdieron las piernas muy jóvenes. Un traumatólogo nos relata alguno de los casos que ha tratado:

“...Los niños que yo he tenido así que no son muchos, de 11 y 12 años, lo pasan peor los padres que el niño” (E.1.T).

Otro médico opina lo mismo. La inmadurez tiene la potencia de adaptar a la persona a nuevas situaciones. Aunque matiza:

“...Quizá la reacción inicial sea peor (...) el adolescente lleva fatal la amputación (...) yo sí recuerdo algún caso de incluso un paciente que tuvimos, un chaval con 17 años, fue un atropello de un tranvía. En el momento inicial fue una tragedia y sin embargo luego conforme van pasando los meses llegaba ya a la consulta, a las revisiones desplazándose sin problemas, y sin embargo otros pacientes ya de más edad (...) la

adaptación es diferente...la plasticidad neuronal es diferente (...) Un paciente de 15 años tiene capacidad de adaptarse su amputación a su entorno, sin embargo es difícil que un paciente con 50 años se adapte a su entorno con la amputación" (E.2. T).

6.5. EL DOLOR Y SU MANEJO.

"...He sufrido mucho dolor y soy cobarde para el sufrimiento. He tomado muchos calmantes. Considero que el dolor le deja a la persona sin dignidad, sin su personalidad. Me parece que no se ha avanzado en el tratamiento del dolor y mucho menos en los dolores neuropáticos. Me hacen dudar de la cirugía y eso me produce intranquilidad por falta de confianza en la Medicina... El remedio que me dicen es el tiempo, puede ser, pero de momento el que tengo que pasar ese tiempo soy yo" (E.2. A).

En los discursos aparece claramente la tendencia a hablar del dolor como una de las principales fuentes de sufrimiento en los amputados. Hemos de señalar que el adecuado manejo del dolor por parte de los profesionales de la Medicina es cuestionado por muchos de nuestros entrevistados. Inicialmente hablamos del dolor del miembro fantasma, de las experiencias con los fármacos opiáceos y los discursos en torno a la morfina. La influencia del dolor en todas las esferas de la existencia es evidente y se experimenta como un ente que provoca no sólo angustia y miedo en nuestros informantes¹¹⁸. Ahora nos detenemos un momento para exponer el dolor y sus claves. Para los especialistas, el dolor de los amputados deviene, una vez concluida la fase aguda, de la fijación inadecuada de la prótesis (la más frecuente), la formación de neuromas, los hematomas postraumáticos, artritis, dolor mantenido por el sistema simpático, dolor referido o dolor isquémico (Ribera, 2001). El origen del dolor, como vemos, tiene una base en el cuerpo, una causalidad material, electrofisiológica, bioquímica. No obstante es un hecho que se adorna, se envuelve y se interioriza en el escenario humano de

¹¹⁸ En algunos estudios una peor adaptación a la prótesis se ha relacionado con la persistencia del dolor del miembro fantasma (Gallagher & MacLachlan, 2000) y como también la desesperación, la depresión y el sufrimiento de los amputados se acrecienta con este síndrome.

muy diversas formas (hay que decir que ninguna positiva en nuestro contexto). Por parte de la Medicina no se atiende a esas particularidades morales relacionadas con el dolor o incluso se niega en ocasiones *“la existencia del dolor en la persecución de otros objetivos, como el diagnóstico o el tratamiento”* (Kleinman, 2004: 18). De ello hablaremos ahora.

En el fondo la cuestión del dolor se ha visto por algunos como una guerra perdida por la Medicina, que ha ganado batallas pero no ha conseguido su erradicación más allá de suprimir las sensaciones hasta cierto punto. La lucha contra el dolor se inició, desde el punto de vista histórico, bastante tarde y con un marcado carácter dualista. El dolor del cuerpo es un dolor incuestionablemente material o con mucho con connotaciones psicológicas. Esto nos han enseñado. Por ello no entendemos un dolor sin una causa, *“El significado del dolor no parece un problema en tanto la Medicina entregue una explicación tranquilizadora y una curación mágica”* (Morris, 1996: 35). Por lo tanto, el dolor es algo que *“casi de modo intrínseco exige una interpretación”* (Op. Cit., 37).

Al igual que otros autores (los citados Morris y Le Breton) Kathryn E. Lasch pone de manifiesto la relevancia de la etnicidad y cultura en la vivencia, expresión y tratamiento del dolor a lo largo de la historia desde una visión biopsicosocial del ser humano, tendencia que está muy de moda en los planteamientos teóricos de la Medicina social, pero poco llevada a la práctica. Además se enfatiza en el propio término la preeminencia de lo *bio*, sobre lo *psico* para terminar con lo *social* (Martínez, 2008). No obstante, esta autora pone el acento en el contexto político y social del dolor para manifestar la necesidad de una gestión biomédica que contemple todos los factores y no sólo los meramente biológicos. Los factores culturales relacionados con la experiencia del dolor de los que habla Lasch incluyen la expresión del dolor, el lenguaje del dolor, los remedios para el dolor, los roles y expectativas sociales y la percepción del sistema de atención médica (Lasch, 2002).

Resulta curioso que dichos factores sociales tengan su impronta en el tratamiento del dolor, pero a la inversa. Es decir, no sólo influyen en la experiencia de los sujetos o en su percepción del dolor. Paradójicamente es quizá mucho más fuerte en los gestores del dolor. En el caso de un informante (E.5.A) observamos sus quejas acerca del tratamiento de sus dolores por parte de los médicos en la fase aguda de su proceso de amputación. Cuando se encuentra

ingresado. El carácter estigmatizante de su adicción a la heroína queda patente. Tiene que soportar elevados niveles de dolor. Sufre muchísimo. El efecto de los opiáceos que le administran no es suficiente. Él pide más pero se lo niegan. Probablemente es un ejemplo de la expiación de su culpa por ser toxicómano a través del dolor:

“...Ahí tengo una queja grandísima, lo que es el tratamiento del dolor, fatal. Pasé muchos dolores y luego no se me hacía caso en el tema. Me comí un mono muy grande absurdamente (...) el médico no se tomó muchas molestias conmigo. No me hacía caso...No que eso es por los dolores que tienes...que tal...que, chacho que yo me estoy comiendo un mono aquí, que la metadona que me estáis dando no es suficiente. Que yo he estado consumiendo. No me era suficiente. Nada, no se me hizo caso. Un mes y ocho días de dolor” (E.5.A).

Quizá no es que haya que contemplar las particularidades sociales de los pacientes a la hora de abordar su atención. Creemos que este planteamiento puede ser erróneo. Quizá, revisando este caso, podemos plantearnos si lo que hay que analizar y tener en cuenta son los condicionamientos culturales¹¹⁹ de los profesionales que tratan a los pacientes. Parte de ese error es considerar que los unos son sujetos (inmutables) y los otros objetos (con sus particularidades biopsicosociales) de la práctica asistencial.

Hemos dicho al principio que las muestras de conformidad con el tratamiento del dolor en los amputados han sido las menos. Abundan las quejas, la gestión insuficiente y el sufrimiento. En otras ocasiones el dolor se hace un molesto compañero de este viaje que es la vida. Se asume y desde la propia persona se autogestiona. Es el caso de uno de nuestros entrevistados.

¹¹⁹ En los estudios sobre etnicidad y dolor citados por Lasch en la prestigiosa revista PAIN, se ha puesto de manifiesto una correlación entre la administración de morfina y la etnia o minoría tratada de forma insuficiente en relación a los “blancos”: *“La evidencia reciente sugiere que la variable más importante en el tratamiento insuficiente del dolor de las minorías viene de la mano de las diferencias en la percepción del personal acerca de la intensidad del dolor de los pacientes, percepción que puede estar basada en mitos, la falta de empatía, el estigma o la discriminación directa. El tratamiento de un paciente puede estar relacionado con el origen étnico del clínico”* (Lasch, 2002: 4).

Periódicamente sufre dolorosas lesiones en la piel del muñón, así como dolores en el miembro fantasma. Ha aprendido a tratarlos con remedios y automedicación:

“...Cuando te sale un grano que no te puedes ni sentar, imagínate en un sitio que está la prótesis, que lo tienes clavado para adentro, y es constante el dolor. Y te dicen ¿Duele?, bueno pues sí, cuando respiro nada más...Como yo he probado infinidad, al final he encontrado la crema milagrosa” (E.3.A).

Para los dolores del miembro fantasma utiliza dosis altas de magnesio que le provocan efectos secundarios, pero que evitan tales dolores:

“...Me los tomo de cinco en cinco y de seis en seis. Cojo un puñado y me lo echo así a la boca con agua, esta noche otros seis...y ya para dormir, esta noche ya no me dan calambres. Claro, ¿qué pasa?, que los efectos secundarios, me da un diarreón que no veas” (E.3.A).

Cuando se habla de dolor el fin justifica los medios. Hacer desaparecer el dolor como sea es una prioridad en la sociedad del ocio. La tolerancia (escasa) al dolor en nuestra cultura viene de la mano del bienestar percibido y del bienestar anhelado y publicitado como valor primordial. En otras épocas formaba parte de la existencia, que se desarrollaba en condiciones que ahora nos parecerían infrahumanas. Hoy en día es inconcebible con los medios que la ciencia provee. Por eso no se entiende. No tiene sentido. Una vez que desaparece el dolor lo demás es soportable:

“...El dolor hasta que fui a mi casa. Cuando llegué a mi casa ya me puse en tratamiento con metadona y ya el dolor éste era lo de menos. Yo estando bien, estando tranquilo lo demás era superable, o sea, tenía claro lo que tenía y... me tiré mucho tiempo en silla de ruedas...Yo, lo único que me quejo es en el tratamiento del dolor. Porque claro. Ha habido médicos que me han dicho: hay cosas para que no se pasen estos dolores. ¿Por qué se tiene que tener a una persona así?” (E.5.A).

Otro amputado experimentó el mayor dolor de su vida tras salir del quirófano. Según su testimonio, a alguien se le olvidó administrarle algo:

“...Y yo subí para arriba que rabiaba de dolor. Y te duele, y venga meterme morfina y venga meterme morfina y yo rabiaba; yo botaba en la cama. Yo se lo decía a ella, abre la ventana y tírame (...) un dolor como si te clavaran un punzón de esos que hay así del hielo...ahí clavado y removiéndolo (...) es que desde las tres o por ahí que me sacaron hasta las diez y media que vino el traumatólogo y el anestesista, entonces me dijeron que se les había olvidado darme un medicamento para matar el...para el dolor del nervio” (E.6.A).

En el siguiente testimonio se habla de siete meses de dolor hasta que le amputaron la pierna. En su caso el dolor es previo a la amputación, una mezcla de desgracia y de liberación:

“...Lo que pasa es que me tomaba noventa nolotiles...y me estoy tomando un nolotil casi cada nada de tiempo. Me lo tomaba con coca cola y nada. De coca cola en coca cola y un nolotil. Me lo quitaba, pero tenía que estar así, si me movía un poco o en tal que me ponía así... ¡uf! un dolor para reventar. Para reventar” (E.8.A).

No sólo califican nuestros informantes el dolor por su intensidad. Tiene otras cualidades y connotaciones. El dolor pasivo, el que hemos visto hasta ahora contrasta con el activo, con el que tiene algún sentido. El que sirve para algo. El de la Fisioterapia. Ese es soportable. El siguiente entrevistado experimentó unos días de dolor al salir del hospital (dónde no sufrió apenas dolor por la medicación). Dejó la medicación y ese olvido se tradujo en unos días que recuerda así:

“...Recuerdo dos o tres días de estar encerrado en mi habitación con la persiana bajada y apretando una pelota de esas anti estrés, pero que te quieres morir.” (...) Lo que pasa es que luego lo del dolor de la clínica de Fisioterapia como es un dolor que lo estás viendo cómo te lo hacen, que te lo están dando... Sí, no tienes más remedio, te está dando el tío caña y él

sabe que te está haciendo polvo, no tienes más que aguantar.” (E.10.A).

Al dolor se acaba uno acostumbrando en cierta medida. Incluso puede soslayarse y dejarse en un segundo plano porque la vida tiene que continuar. Para algunos no ha supuesto una coartación. Es algo secundario:

“... Yo he tenido rozaduras y me he ido a bailar, y he dicho: Mañana no podré andar, pero bueno, yo ahora mismo me lo estoy pasando bien. Te acostumbras (...) Yo me he ido a trabajar con rozaduras. Y me he ido a trabajar” (E.15.A).

Otro enfatiza su dolor pero no cree que estuviese mal tratado. Opina que no se hubiera podido hacer algo más por aliviarlo:

“...Sólo recuerdo dolor, sufrir, sufrir. O sea, yo, la experiencia más dolorosa de todo esto, aparte de la que me queda a mí, porque te quedas mutilado de por vida, es el dolor tan impotente que yo sufrí (...) El dolor dura todo el tiempo. Incluso después de amputado sigue el dolor, bastante dolor (...) Estamos hablando de la parte física, luego queda la parte psicológica que es la que cuesta más superar” (E.11. A).

Sufrir dolor provoca miedo. Uno acudió incluso a la unidad del dolor motivado por los insoportables dolores neuropáticos que le impedían dormir:

“...Lo que me he planteado es que no quiero que me duela más. Eso, ante todo, le tengo ¡pánico! he llegado a cogerle pánico” (E.12.A).

Es verdad que el sentido otorgado modula la experiencia del dolor. Sin embargo resulta difícil de entender que esto me esté pasando y que tenga un por qué más allá de la biología y la mala suerte:

“...El problema vino después de la amputación. Por causas que desconozco, el nervio ciático a la altura de la amputación quedó tremendamente sensible de forma que hube de inyectarme diariamente una

dosis de morfina (...) Una vez el muñón listo para la primera prótesis se convirtió en un auténtico calvario, llagas, sangre, infecciones (...) Añadiré que nunca creo haberme considerado una Bernadette Soubirous por lo que no creo que con el dolor se gane el cielo, todo lo contrario, acaba uno asesinando a quien lo produjo" (E.17.A).

Nuestro informante (a la vez amputado y ortopeda) lo tiene claro. Ante la pregunta de qué es lo que más le hace sufrir a un amputado contesta: *"Como a todo el mundo. El dolor"*. Por lo tanto si eliminamos el dolor, también eliminamos la fuente principal del sufrimiento del amputado:

"...Después podemos tener otra serie de connotaciones (...) si mi prótesis me duele, tengo la justificación perfecta para deprimirme. Tengo la coartada perfecta para ser un déspota (...) Si mi prótesis no me duele puedo tener los mismos problemas que puede tener una persona normal con dos piernas" (E.1.O).

No obstante lo que queda patente tras analizar lo dicho por nuestros entrevistados es que en muchas ocasiones su dolor no ha sido tenido en cuenta en todas sus dimensiones. Ha sido negado, como en el caso del "adicto", porque, como afirma Kleinman, la estructura de prioridades en la formación médica *"al utilizar un marco limitado, basado en categorías técnicas, nomenclatura y taxonomía, puede también negar la existencia del dolor"* (Kleinman, 2004: 20).

6.6. EL ESTIGMA DE SER AMPUTADO EN LA SOCIEDAD DEL OCIO.

"...Sentado en la silla cuando vas en pelotas para ducharte y pasas delante de un espejo y te ves... ¿Sabes lo que hago? Yo, no mirar. No mirar y así no me acuerdo. No me veo. Es que no es agradable la visión, no es agradable, eres una cosa rara ¿entiendes?" (E.3.A).

Durante nuestro discurso hemos evitado usar en exceso este término a propósito, pero ¿Qué significa ser discapacitado? La pregunta nos remite a un concepto que también está socialmente construido: la capacidad. Al discapacitado

se le supone la falta de capacidad. Esto se regula, se construye en un marco histórico, social y cultural en referencia a un cuerpo normativo, es decir, en comparación con un individuo promedio (Toboso, 2010) ¿Un amputado es un discapacitado? Ninguno de nuestros informantes afirma sentirse discapacitado o definirse como discapacitado. En general se huye de este término. No se identifican. No les define. Tanto Watson (2002) como Kurzman (2003) en sus respectivos trabajos dan cuenta de que la mayoría de las personas con impedimentos físicos que entrevistaron optaron por no identificarse como discapacitados. Concretamente Steven Kurzman (antropólogo amputado) afirma que¹²⁰ *“los amputados predominantemente se identifican como no discapacitados (...) aunque los informantes utilizan “sanos” de manera intercambiable con “normal” para designar a los sin impedimentos físicos”* (Kurzman, 2003:20).

Se es discapacitado físico en relación a un estándar. Ser o no discapacitado ¿de qué depende? Parece que partimos de una definición más o menos preceptiva. Cuantitativa. De puntuación o de porcentaje en nuestro contexto. No se es discapacitado a secas. Se puede ser discapacitado físico o psíquico y además en numerosos grados. Otros nos designan así y participamos sin saberlo en un proceso normalizador que se reproduce una y otra vez. Exigimos los derechos que se derivan de una condición de inferioridad, pero en el fondo, al reclamar más porcentaje, lo que queremos es que se nos reconozca un determinado estatus relacionado con el proceso en el que nos hallamos inmersos. Un proceso que involucra muchos aspectos y no sólo el cuerpo cercenado. Un porcentaje que nos devuelva una compensación materializada en derechos y algo de conmiseración, pero que en ocasiones se lleva un tributo en forma de estigma y opresión.

Hablando de capacidades (puntuaciones aparte) e inmersos en el análisis de las entrevistas, somos conscientes de que muchas de las aptitudes y de las funcionalidades de las que se hacen gala por parte de los amputados son inalcanzables para nosotros. Sinceramente. Subir la bombona de butano por las escaleras hasta el segundo piso, nadar dos mil metros en la piscina, realizar varias horas de actividades deportivas al día o conducir una motocicleta durante mil y pico kilómetros. Si hablamos de la capacidad necesaria para desempeñar un trabajo podríamos compararnos y sacar la conclusión de que también uno es un

¹²⁰ Traducción propia.

discapacitado para según qué cosas. Un tipo de sufrimiento freudiano era aquél que se derivaba de la incapacidad natural inherente al propio ser humano y su imposibilidad marcada por las limitaciones a la hora de relacionarse con su entorno. La experiencia subjetiva del cuerpo es dolorosa desde este punto de vista (uno enferma, es mortal, no puede realizar absolutamente todo lo que la mente desea).

Nosotros no vamos a considerar la amputación como motivo de sufrimiento per se, sino desde su carácter desacreditador o excluyente, como representación de sufrimiento social, tal y como podría serlo cualquier forma de discriminación. Tampoco pretendemos asociar amputación a discapacidad. Lo creamos o no, la discapacidad es un término un tanto vago e impreciso que ha sido traído y llevado. Reconvertido y recalificado. Objeto de numerosas interpretaciones médicas, antropológicas, sociológicas y filosóficas que ya justificamos con anterioridad.

Todo lo desarrollado anteriormente nos remite a ciertas ideas sobre la discriminación de los cuerpos imperfectos que nuestros informantes reproducen en mayor o menor medida. Desde un miedo al rechazo social hasta rehuir la contemplación del cuerpo propio. Analizaremos el estigma de ser amputado en la sociedad del ocio desde las perspectivas teóricas anteriormente expuestas, añadiendo la noción de individuo estigmatizado expuesta por Goffman¹²¹ y que tiene que ver sobre todo con la noción de identidad. Identidad enmarcada en un entramado de relaciones entre atributo y estereotipo que, lejos de ser estáticas, evolucionan desde lo desacreditable a lo desacreditado. La identidad corporal es algo que se convierte en fuente de sufrimiento porque se configura respecto a una imagen social de cuerpo estereotipada. La imagen corporal deteriorada, junto con el estigma social son circunstancias que se han considerado predictores de depresión en los estudios cuantitativos usando el cuestionario TAPES (Gallagher & MacLachlan, 2000). La ansiedad experimentada ante el cambio repentino de

¹²¹ La discriminación, según Goffman, viene precisamente de la mano de considerar que el estigmatizado no es completamente humano (*"eres una cosa rara"* como pensaba nuestro informante al mirarse al espejo). Mediante dicha discriminación de hecho *"reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida"* (Goffman, 2001: 15).

imagen corporal “se asocia con depresión, baja autoestima, elevados niveles de ansiedad general y una menor calidad de vida” (Cañete, 2008: 483).

Pero, como vemos, no es una forma de pensar exclusiva de los “normales” respecto de los estigmatizados. Ambos comparten una misma cosmovisión identitaria que Goffman considera un hecho fundamental. Todos los miembros tienen claro dónde se ubica la desviación respecto de la norma. La cuestión reside en que tal desviación se puede esconder (con una buena prótesis) y, si no aparece visible, no se estigmatiza, aunque genere, en la intimidad, sufrimiento: “el individuo puede también llegar a odiarse y denigrarse a sí mismo cuando está solo frente a un espejo” (Goffman, 2001:18).

¿Qué ocurre si la construcción del concepto de normalidad es distinta? ¿Qué pasa con los hijos de los amputados? Los niños son por un lado los primeros que advierten de la disimilitud, los que descaradamente se quedan mirando y señalan la diferencia. Pero por otra parte son los que mejor asumen e interiorizan la diversidad. Tienen la capacidad, como en el caso que vamos a exponer, de cargarse de un plumazo la noción normativa de cuerpo:

“...Mi hijo tiene 7 años (...) de vez en cuando me dice alguna cosa...te voy a comprar una pierna nueva...o te va a crecer la pierna... pero lo tiene asumido. De hecho a los muñecos les quita la pierna izquierda. A todos los muñecos les arranca la pierna izquierda, la mayoría. Casi recién comprados, o sea que...je je...lo primero que hace es quitarles la pierna” (E.13.A).

El hijo de nuestro informante, al separar la pierna de sus muñecos, está generando un ideal distinto de cuerpo; el que personifica su padre. A partir de la experiencia del cuerpo del otro referencial se genera una nueva manera de estar en el mundo y de relacionarse con él. Muy distinta a la que podamos tener nosotros en lo que a la noción de cuerpo se refiere:

“...Mi sobrino conmigo (...) él ha crecido conmigo, entonces él no me ve como el tito con la prótesis, él me ve el tito, y ya está” (E.12.A).

La mayoría de los discursos sobre discriminación tienen como hilo conductor el miedo a que se evidencie tal diferencia y que dicha distinción sea

percibida y juzgada por los demás, que con sus miradas reafirman y objetivan la noción de normalidad/anormalidad encarnada en el amputado.

En este sentido se dan dos procesos en nuestros informantes. Uno proviene de los demás y otro parte de uno mismo. Por un lado existen varias formas de objetivar socialmente que uno es distinto: mirar y preguntar son las más frecuentes y las más temidas. Por eso en ocasiones se generan comportamientos que dificultan su presencia visual (esconder la cojera, que no se vea la prótesis, llevar pantalón largo o evitar ir a la playa) y verbal (no hablar de ello). El proceso individual de ratificación de la diferencia pasa por encolerizarse porque otros nos miran o nos preguntan. A evitar mirarse al espejo o no exhibirse se unen las actitudes de aproximación al modelo de cuerpo normal que hemos comentado antes (disimular, esconder y parecer normal). Los amputados no son ajenos a su contexto social y a la par que están en el punto de mira de la discriminación también pueden ser sujetos que la reproduzcan en sus conductas. En una entrevista, un joven nos manifiesta su éxito en las relaciones con las chicas y cómo su amputación no ha supuesto ninguna traba para desarrollar una vida sexual activa. Sin embargo reconoce que sería incapaz de mantener relaciones con una mujer a la que le faltase una pierna:

“...Yo veía que a las tías eso les daba igual...yo me quedaba alucinado porque yo, aún hoy en día...digo yo no me voy a tirar a una tía con una prótesis tío (...) yo he conocido a alguna tía y digo...yo no podría, me tendría que enamorar antes, me tendría que enamorar” (E.10.A).

Una de las formas de discriminación de las que nos hablan se genera en función de la configuración del cuerpo y su alejamiento del estándar. Una informante amputada nos relataba su éxito a la hora de relacionarse con chicos que no sabían que llevaba una pierna ortopédica y cómo, al enterarse, no acudían a las citas posteriores:

“...Yo tenía muchísimos pretendientes, yo iba a una discoteca, y yo era la que más ligaba, pero se enteraban, y ya no aparecían. Entonces, eso te duele” (E.15.A).

Si hay un verbo que se repite en relación al sentimiento de discriminación es “mirar”. Mirar está en todos los discursos y tiene sentidos contrapuestos. Por un lado se detesta y por otro se desea. También aparece la cuestión de los espejos, una cosa es que te miren y otra mirarte. No sabríamos decir qué supone mayor dificultad. Así se relata por algunos de nuestros informantes:

“...Es un impacto, dónde ibas, los críos, la gente, todo el mundo se te quedaba mirando, todo el mundo ahí” (E.4.A).

“...La gente te mira...eso es otra cosa que por ahora no la llevo muy bien...porque la gente es muy descarada y van y te ven y se te quedan mirando algunos que te dan ganas de decirles ¡Espérate que me voy a subir el chándal, la estás viendo bien ahora o qué!” (E.6.A).

“...La gente te mira. Todo el mundo, todo el mundo. Es que ya eso es normal” (E.7.A).

“...Si la gente me miraba más de la cuenta enseguida soltaba las muletas y me encaraba (...) yo también lo hago ahora, hoy en día ves a alguien en silla de ruedas y los ojos se te van, colega, no puedes evitarlo (...) Cuando ves un amputado igual. Miras. Es que miras. Somos curiosos por naturaleza” (E.10.A).

“...Yo salía y claro, lo típico, la gente mira dónde se supone que debería haber un pie, pero yo eso no se lo puedo reprochar a nadie. Tú vas por la calle, y sin malicia ninguna y la vista se te va” (E.11.A).

“...Voy al supermercado y se me quedan mirando de arriba a abajo, es una falta de delicadeza, porque vamos....Pero eso lo llevaba yo muy mal, el yo salir a un sitio y que me miraran y se pusieran a hablar y a decir: Mira, ésta es la que le pasó esto” (E.15.A).

Pero no siempre mirar provoca contrariedad, quizá en los recién amputados sea más evidente la disconformidad con la cuestión de la objetivación social de la

diferencia. Hay otros que se exhiben, que han hecho de la amputación un pilar identitario y de autoestima. En este sentido afirma Isabel Gentil, en su investigación sobre identidad y cojera, que *“en estos informantes ha sido la deformidad lo que ha posibilitado que el yo se expanda y enriquezca. La idea inicial de deformidad física como elemento para el estigma se anula y transforma en deformidad física como elemento para la estima”* (Gentil, 2008: 245). Cuando el que le miren a uno se reconvierte en una seña de identidad y motivo de orgullo más que de estigma, aparecen testimonios como éste:

“...El otro día estaba comiendo en un restaurante (...) con pantalón corto y una pierna de colorines. Al lado mío había una mesa con un señor con una niña (...) y comentaba con su padre, decía al final: no mires que se va a molestar. Entonces yo le dije, mire, perdone (...) estoy oyendo la conversación. Si a mí me molestara que me miren no iría en pantalón corto y con una pierna de colores” (E.1.O).

Como afirman los defensores radicales del modelo social de la discapacidad, la diversidad, entendida como diferencia y no como mácula ni motivo de sufrimiento, debería festejarse por lo que aporta al individuo y al conjunto de la sociedad. En este sentido encontramos informantes que incorporan la idea de discapacidad en su identidad. Festejan la diferencia desde su afirmación. No negar que se es distinto implica darle un sentido positivo:

“...También me quiero sentir lo que soy. Una persona con discapacidad (...) si me he ganado algo, es porque soy discapacitado ¿vale?...si no fuera discapacitado no hubiera ido al campeonato de España. Entonces, el que sea discapacitado me ha abierto puertas para poder ser otro tipo de persona, con más valores. Sin engañarme a mí mismo, yo nunca me engaño a mí mismo, ni quitarme la realidad de encima” (E.12.A).

No obstante persiste la idea, promovida por el modelo médico (según hemos argumentado siguiendo a los teóricos de la discapacidad), que asimila discapacidad a enfermedad; afirmando que la amputación es una tragedia personal, con implicaciones personales y cuya salida implica un proceso de

superación personal para sentirse de nuevo integrado, cercano al cuerpo normativo que sirve de referencia. El uso de la prótesis se muestra como elemento habilitador que aproxima al amputado al cuerpo anterior, al cuerpo ideal y a la función ideal que es andar.

“...Yo cuando tenga mi pierna, si Dios quiere, y ande más o menos bien. Pues a mí el que me diga que soy un minusválido le diré ¿Y tu puta madre qué? eso es lo que le diré” (E.6.A).

Por ello, el sentirse definido o etiquetado con términos de marcado carácter peyorativo como minusválido, inválido o discapacitado no entra a formar parte de la identidad de muchos de nuestros informantes. Antes de ser amputado uno vive ajeno a este mundo de terminologías, artefactos, rutinas y disciplinas. Ello conduce a resistirse en un principio a que nos cataloguen como tales sujetos:

“...A mí con catorce años, me dan un papel que dice que te pone que ya eres minusválido, cuando no has nacido minusválido.... porque cuando has nacido pues no conoces otra cosa, pero cuando....Eso sí que yo no lo aceptaba (...) me acuerdo que fueron la asociación de minusválidos a verme al hospital, y yo no, aquello sí que no lo aceptaba” (E.15.A).

Otra de las huellas que impregnan de malestar las vidas plasmadas en los relatos de los informantes es cómo ciertas actitudes de sobreprotección, lástima y victimismo debilitan y funcionan como entelequias estigmatizantes. La discriminación lingüística también es percibida en los discursos que afianzan la idea de que la presencia del sufrimiento social no se soslaya con las aparentes mejoras en el estatus social y político de los discapacitados. Bien es cierto que el sentimiento predominante es el miedo a la no aceptación o a la discriminación más que la evidencia de la misma en muchos casos. Las burlas hacia los lisiados de antaño, las palabras que discriminan, pasan a suavizarse en nuestro contexto, pero no dejan de ser eufemismos y almohadilladas alusiones a la diferencia evidente que personifica la persona discapacitada. Los más mayores recuerdan cómo, cuando tan sólo eran unos niños con deficiencias, la discriminación venía de todos los ámbitos sociales, incluso del espiritual:

“...A los 6 años, yendo enyesado a la catequesis en la Iglesia del Pí en Barcelona, el sacerdote nos habla acerca del poder divino y del castigo de los pecados, poniéndonos como ejemplo que: cuando veáis a un cojo, manco o ciego, es porque Dios le ha castigado por sus pecados. Indiscutiblemente, todos me miraron y sus miradas satanizadoras me hirieron de tal forma que nunca más volví a la catequesis” (E.17.A).

A mediados del siglo pasado eran frecuentes situaciones como la que nos relata este informante:

“...No muchos años más tarde, en un pueblecito del norte de España, sobre los 8 años de edad, me hacían sufrir con la tonadilla que decía así:

Cojito manteles,
Dos cuartos me debes
Si no me los pagas,
Cojito te quedas” (E.17.A).

A pesar de lo argumentado hasta ahora, la aceptación y la comprensión emergen en los discursos como bálsamos, como condescendencias ante la convicción de la distinción y la desviación.

“...Todas las personas te comprenden un poco” (E.1.A) o “A mí la gente me aceptó siempre...y después del accidente más todavía” (E.3.A).

El rechazo evidenciado en prácticas y actitudes de segregación no es tan visible en nuestro contexto. En boca de nuestros informantes aparece el miedo y la vergüenza como avanzadilla de las emociones, que con el tiempo se tornan serenas o reivindicativas. Cuando se reduce el miedo o la vergüenza aparece el cuerpo y se exhibe, festejando y provocando. Anunciando la realidad de la diversidad de cuerpos y la diversidad de formas de desempeñar la actividad, o como se afirma desde el nuevo paradigma, representando la diversidad funcional.

En los relatos acerca de sus vidas, nuestros informantes enfatizan el hecho de la libertad y la independencia en contraposición a la idea (extendida) de que una persona amputada es dependiente (y por ende carente de libertad). La dependencia se asimila a anormalidad, mientras que el sentirse independiente le acerca a uno más al estándar de normalidad (no corporal pero sí funcional). Se pone el acento en actividades que los otros realizan o que antes uno hacía como ducharse, vestirse o deambular.

“...Yo hago mi vida normal (...) mi casa no la tengo adaptada (...) mi casa es normal (...) escaleras dónde hay escaleras y todo (...) yo hago igual que el apto, exactamente igual” (E.3.A).

“...Yo soy independiente totalmente. Igual que antes” (E.4.A).

“...Yo me ducho de pie como todo el mundo (...) yo puedo hacerlo todo” (E.7.A).

“...Iba a poner un ascensor y me dijo el médico: no, no, no, te mueves y las subes. Me las subo y me las bajo con las muletas” (E.8.A).

A pesar de que en términos generales se reconoce el valor intrínseco de la independencia, de la posibilidad de desempeñar múltiples actividades, de trabajar y vivir una vida de ocio casi sin cortapisas, también surge la idea de limitación siempre presente, impuesta por la realidad y que no se puede obviar:

“...Es que ahora estás viendo a un señor que corre con dos piernas amputadas y que incluso quiere ser mejor que los demás, que eso ya para mí es una aberración ¿eh? Pasamos a otro extremo de la barrera. Yo dentro de mis limitaciones, pues tengo mis limitaciones. Yo a veces lo digo a la gente, yo vendería mi alma al diablo por la pierna que tenía antes” (E.1.O).

CAPÍTULO VII. LA GESTIÓN DEL SUFRIMIENTO.

7.1. ESTRATEGIAS PERSONALES EN EL MANEJO DEL SUFRIMIENTO. EL CÍRCULO IMAGINARIO.

“...Yo vivo súper tranquilo, no tengo cosas que me estresen (...) yo me he hecho un círculo imaginario, y todo lo que sea negativo no dejo que entre en él, ni personas negativas, ni cosas que me produzcan negatividad, no dejo nada que me afecte, nada en ese alrededor.” (E.12. A).

Hoy en día está asumido que tanto la identidad como los valores, creencias y marcos ideológicos de los sujetos son cambiantes y están sometidos a vaivenes en la trayectoria vital del individuo. La manera en la que se afrontan los problemas también. No es un concepto estático sino difuso, difícil de manejar si no es desde una perspectiva cualitativa. En Psicología se utiliza el término *afrontamiento*¹²² para designar aquellas estrategias, acciones, posicionamientos y en ocasiones estilos, que utilizan las personas para resolver problemas que les desbordan. Se ha estudiado en el marco del estrés.

Habitualmente huir del problema se ha considerado la antítesis al afrontamiento. Sin embargo dicha huída corresponde también a una opción válida cuando se necesita cierta perspectiva para acometer las amenazas. Huir del problema al principio tiene sus ventajas, pero tarde o temprano hay que aproximarse cara a cara, hay que enfrentarse utilizando un arsenal de estrategias, que en este apartado vamos a intentar exponer tomando como referencia lo expresado por los amputados que hemos entrevistado.

De lo dicho hasta ahora puede entreverse cierto pesimismo que rezuma de manera casi inevitable cuando tratamos la temática del sufrimiento humano.

¹²² Hay una definición de afrontamiento que es la que en la actualidad se considera más acertada. Es la propuesta por Lazarus y Folkman, que consideran que bajo el término afrontamiento se incluirían aquellos “*esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*” (Lazarus, 1986: 164).

Puede ocasionar al lector una sensación asfixiante en ocasiones dada la crudeza de los testimonios recogidos, de las ideas aquí expuestas. Pero eso es sólo una pequeña parte, un extracto, una fotografía del momento sobre la que nos hemos detenido, contemplándola y plasmándola en cientos de páginas. Ahora abrimos la ventana, dejamos a un lado la gastada foto y un soplo de aire fresco inunda la estancia. Ha llegado el momento de hablar de la película de la vida, de la que el sufrimiento era sólo un fotograma en muchas de las historias que recogimos. El ser humano, lejos de la pasividad o determinismo con la que es mostrado aquí, reacciona, supera, se adapta, aprende y concede sentido a absolutamente todo lo que le ocurre, a todo lo que le rodea. La mayoría de nuestros informantes (no todos) otorgan a sus vidas una valoración positiva, optimista. Nos detuvimos en el sufrimiento. Pero el sufrimiento y su reconocimiento es un peldaño de la escalera, del que no se suele hablar y al que desde nuestra posición como investigadores acercamos una lupa.

Las amputaciones no escapan a la superación, a la adaptación, al afrontamiento y no implican la infelicidad en el conjunto de las existencias de nuestros informantes. La perspectiva del tiempo así lo marca y lo vimos en el Capítulo III. En la mayor parte de los casos se ha reconstruido una vida, se ha reorientado, se ha crecido. Un error al que puede conducir la lectura de esta investigación y que queremos evitar, es creer que el amputado es un ser sufriente por el hecho de perder una pierna. Nada más lejos de la realidad. Tal y como afirma Gregor Wolbring *“la percepción de que las personas discapacitadas son entidades sufrientes con una pobre calidad de vida, que necesitan cura y reparación, la mayor parte de las veces, no coincide con las percepciones que las personas discapacitadas tienen de sí mismas”* (Wolbring, 2002:4).

La futilidad del sufrimiento sigue como concepto, subyace, lo que no quiere decir que otorgarle sentido no sea ineludible y necesario. Hemos de señalar que afrontar o mejor dicho, el afrontamiento, no forma parte del programa permanente de la personalidad de los sujetos. Cada uno lo hace de un modo. Además cambiante y desautomatizado. No significa que se domine absolutamente el entorno y la situación. Es un hacerse cargo¹²³. Son un conjunto de estrategias cambiantes, imbuidas de cultura y de recursos, no sólo personales,

¹²³ Como afirma Soriano, *“el afrontamiento no es algo permanente en el individuo, como si formase parte de su personalidad”* (Soriano, 2002: 75).

que van encaminadas a neutralizar la situación o manejarla de alguna manera. Es un proceso que *“incluye los intentos del individuo para resistir y superar demandas excesivas que se le plantean en su acontecer vital, y restablecer el equilibrio, es decir, para adaptarse a la nueva situación”* (Rodríguez, 1993: 351).

Desde el marco teórico de nuestras vidas se pueden valorar los problemas, a la hora de afrontarlos, de diversas formas. Como un desafío o como una amenaza. En el campo de la psicooncología (Soriano, 2002) se han estudiado estas formas de valoración que son las que determinarán nuestro posicionamiento. Es decir, aquello que se nos viene encima puede constituirse como un reto a superar o un obstáculo insalvable del que hemos de huir. En nuestros informantes abundan los que interpretan como un desafío la nueva situación. Es un reto comenzar a andar de nuevo, volver a hacer deporte, incorporarse al trabajo, retomar las riendas de la familia, etc. Como veremos también existe la amenaza materializada en las ideas de imposibilidad y fragilidad ante la adversidad, ante lo que estaba construido y se ha destruido.

Moorey y Greer, en 1989, postularon un esquema de las reacciones de los pacientes diagnosticados de cáncer que consideraba, entre otras, las respuestas emocionales y los modos de afrontamiento ante el proceso oncológico. Es el llamado *“esquema de supervivencia”* (Moorey, 1989) que contempla respuestas activas y pasivas ante esta enfermedad. Ni que decir tiene que las respuestas pasivas se asociarían a un esquema de fatalismo y desesperanza y las llamadas activas se equipararían a una mejor asimilación de la enfermedad y la puesta en marcha de estrategias del tipo *espíritu de lucha*. Casualmente, como veremos, este término es uno de los más utilizados por nuestros informantes cuando hablan de cómo afrontaron su situación, a la que se enfrentan operando de un modo activo en su recuperación. Es evidente que un proceso oncológico no es comparable a las amputaciones, tienen connotaciones distintas e implicaciones sociales, culturales y biomédicas diferentes. Pero si tenemos en cuenta la forma de afrontar el problema (activo/pasivo) puede ser extrapolable en un principio la asociación de términos activo, lucha, optimismo y reto encontrados en los discursos de los amputados y a la vez en las investigaciones de los psicólogos en el universo emocional de los pacientes oncológicos. También se han estudiado desde la psicología las relaciones existentes entre las experiencias físicas, sociales y emocionales de los amputados y el desarrollo de depresión, llegándose a la

conclusión de que el bienestar personal depende de muchos factores de ningún modo estáticos ni estancos. Esto significa que las experiencias físicas, emocionales y sociales poseen un mismo valor relativo (Price, 2003); lo que implicaría que debe darse la misma importancia a cada una de estas esferas según este estudio norteamericano, ya que deficiencias en una de estas parcelas influiría negativamente en el resto de dominios de la experiencia.

Hacer compendio de todos los recursos puestos en marcha por los sujetos no debe dejar de lado sus condiciones materiales de existencia previas, el equilibrio entre el azar y la propia responsabilidad o incluso el punto de partida previo al trauma. El nivel de ingresos precedentes, la situación económica posterior, la altura de la amputación asociada a mayor o menor movilidad, el tipo de amputación y sus connotaciones así como la influencia de la edad en la experiencia de sufrimiento han sido ya analizados y no dejan de intervenir en la manera en que se afronta el problema. Ahora focalizamos nuestra atención en la persona como ente activo y de esta manera presentaremos sus discursos acerca de lo que ellos han puesto en marcha o han ideado para gestionar su situación. En los discursos aparecen también las ayudas externas y su relación con lo interno, con los recursos propios.

Muchos de esos recursos identificados por los sujetos como propios proceden de su ámbito cultural. Jesús Rodríguez los denomina *recursos culturales* de afrontamiento (Rodríguez, 1993) y tienen que ver con las creencias que la persona tiene sobre la salud y la enfermedad y con los procesos de atribución causal. Esos recursos provienen del contexto cultural de pertenencia. En nuestro estudio se evidencian dos tendencias claras en este sentido. Por un lado la influencia de la cultura del entretenimiento en las expectativas de los sujetos y cómo se interpretan las amputaciones en términos de exclusión del ocio y del trabajo (binomio ocio/trabajo como constituyentes de la misma esfera). Dichas expectativas se convierten en motores de la recuperación si tenemos en cuenta el ámbito deportivo como potente catalizador de objetivos y autoestima, o también como obstáculos si ya no se puede realizar la actividad que antes era cotidiana y necesaria. Por otro lado se encuentra la tendencia minoritaria, pero englobable en este aspecto de recurso cultural, que es la idea trascendente o espiritual para asumir la adversidad. Es el caso de un informante (E.4.A) y su familia, de profundas convicciones religiosas.

No hemos de obviar la profunda influencia que el estereotipo de individuo moderno, occidental, independiente y autosuficiente tiene en el manejo de la adversidad. La preponderancia de los recursos individuales en los discursos, el yo individual y ahistórico cobra su sentido en los discursos como exponemos. El *yo he salido solo de esto* es una constante que se verbaliza por la mayoría. En el otro extremo aparecen los apoyos externos que desde el principio no dejan de llevar en volandas al amputado y que se dan muchas veces por supuestos. Instituciones, biomedicina, servicios sociales, familiares y amigos. Unos con más peso que otros y desigualmente considerados. No obstante, el pilar del afrontamiento en los discursos, reiteramos, es el yo individual en un contexto de estado del bienestar en todas sus facetas; y al que se le exigen continuamente acciones, y del que el sujeto desvincula en ocasiones su recuperación.

El papel del individuo en la estructura social tiene su impronta también en las estrategias que éste pone en marcha para afrontar una amputación. El rol que desempeña y su influencia en la experiencia como amputado fueron ampliamente analizados con anterioridad. Hemos de resaltar, no obstante, que los papeles sociales del sujeto tienen un cometido determinante en su manera de afrontar la situación. Un padre de familia, un jubilado, un adolescente que estudia en el instituto, un parado, un adicto a la heroína o una chica de 14 años que trabaja en una fábrica tienen una serie de compromisos con su papel en el sistema. Cada rol desempeñado conlleva unos mecanismos para afrontar o no el cambio y la desestructuración. Sin ellos *“la persona carecería de una serie importante de elementos para afrontar acontecimientos estresantes”* (Op.Cit., 352). Son los *recursos estructurales*.

Los sistemas de apoyo social, los ingresos, las pensiones, el empleo y las redes de apoyo son consideradas por los psicólogos como uno de los recursos (*recursos sociales*) más importantes para afrontar adecuadamente la enfermedad (Rodríguez, 1993). No obstante pasan a un segundo plano en los discursos si los comparamos con los *recursos de índole psicológica* (lucha, esfuerzo, sacrificio, aceptación, optimismo) y *física* (estado físico previo, rehabilitación física, etc.) de los que nos dan cuenta los informantes. Hemos constatado que la experiencia traumática se afronta desde todos los ámbitos y con múltiples recursos, externos e internos; pero en nuestro contexto y desde una perspectiva *emic*, la preponderancia es de los recursos que los informantes consideran intrínsecos. En este sentido hemos asistido a espectaculares e increíbles historias de superación, a

individuos carentes de tristeza, a resistencias inusitadas ante acontecimientos extremadamente traumáticos sin presentar secuelas psicológicas. Hemos de pararnos un momento y hablar del concepto de *resilencia*.

Existen individuos que, de manera sorprendente, se recuperan de la adversidad sin apenas un ápice de sufrimiento. Desde la ciencia se ha promovido secularmente que las respuestas ante la pérdida y el dolor suelen pasar por unos estadios concretos, por etapas que conllevan unas emociones y unas conductas más o menos estandarizadas para que el ser humano asuma las tragedias. Sin embargo existen personas aparentemente inmunes, con una especie de fuerza interior para sobreponerse ante la adversidad. La virtud para derrotar a la fatalidad se ha venido en denominar *resilencia*. Es algo que nos recuerda al Oliver Twist de Dickens o al niño soldado de Sierra Leona reconvertido en valedor de los derechos humanos ¿Cómo es posible sobreponerse y salir intacto después de haber sufrido tanto? ¿Qué capacidad poseen tales individuos? ¿Se trata de una condición innata o se adquiere de alguna manera?

En nuestro inconsciente colectivo subyace la idea de “caso perdido”. Cuando hablamos de alguien al que le faltan las dos piernas con cincuenta años nos imaginamos una persona mayor, en silla de ruedas y con una vida abocada al sufrimiento continuo. No cabe esperar que conduzca una motocicleta, que viaje miles de kilómetros con ella, que deambule sin bastones y que tenga una familia, un trabajo y una vida social envidiable, así como un proyecto de vida firme (E.3.A). Parece una excepción, pero si lo analizamos con detenimiento no resulta tan fantástico ni tan impensable. Es más corriente de lo que imaginamos¹²⁴.

Michel Manciaux, experto en pediatría social, afirma que la *resilencia* puede entenderse como una capacidad (no sólo personal sino también grupal) para poder proyectarse en el futuro a pesar de acontecimientos adversos, desestabilizadores y de condiciones de vida difíciles y traumas graves (Manciaux, 2003). Sin embargo, como afirma Mucci, no se trata de una suerte de fortaleza

¹²⁴ Beatriz Vera Poseck afirma que se ha primado en los estudios del sufrimiento la parte negativa de la cuestión. Hay una preeminencia de la victimología. Se ha puesto el acento en las perturbaciones y las secuelas, como en el caso del trastorno de estrés postraumático, obviando la capacidad del ser humano para rehacerse (Vera, 2004). Todo ello, según la autora, como producto de una visión pesimista de la naturaleza humana.

biológica, como si las personas dotadas de resiliencia nacieran con ella (Mucci, 2005). Este autor opina que la idea de *niño invulnerable* sirvió para creer que aquellos supervivientes de medios familiares destructivos eran impermeables al estrés. Una suerte de héroes con una fortaleza interior a toda prueba. No obstante *“se advierte cada vez más que la resiliencia es el fruto de la interacción entre lo innato y lo adquirido”* (Op. Cit., 1) e insiste en que la familia es, precisamente, un recurso o una fuente de resiliencia. La familia proveería de una suerte de creencias y narrativas compartidas para dar coherencia, colaboración y confianza para superar los problemas. La resiliencia no la constituye el individuo. No es sólo algo intrínseco, se da en un contexto. No obstante no hay que subestimar la capacidad personal al margen del determinismo social y familiar (habría que preguntarse por qué unos resisten y otros no, aún compartiendo la misma cosmovisión).

Recobrando a nuestro grupo de amputados y sus discursos llegamos a la misma conclusión irreverente que presenta Vera Poseck acerca de la resiliencia como fenómeno no tan extraordinario: *“La mayoría de la gente que sufre una pérdida irreparable no se deprime, las reacciones intensas de duelo y sufrimiento no son inevitables y su ausencia no significa necesariamente que exista o vaya a existir un trastorno.”* (Vera, 2006: 41). No obstante hay que tener en cuenta que se trata de un concepto manejado por la Psicología positiva, que pone énfasis en aspectos obviados por la Psicología clásica, como la resistencia del ser humano y la capacidad de obtener cosas positivas, crecer y aprender de una desgracia (algo que podría llegar a calificarse como obsceno en según qué contextos). Como decimos, en nuestros informantes (en la mayoría como presentaremos a continuación) resulta evidente dicha capacidad de recuperación y ganancia al margen de que hayan coexistido momentos de dolor y sufrimiento que ya hemos tratado aquí. Como afirma Vera *“la experiencia de crecimiento no elimina el dolor ni el sufrimiento, de hecho suelen coexistir”* (Op. Cit., 46).

Hay que poner el acento en que los sufrimientos existen. Son momentos que, sin embargo, con el paso del tiempo, en el itinerario del amputado, se van desvaneciendo poco a poco para dejar paso al equilibrio. El mirar cara a cara al sufrimiento no implica alejar el optimismo. Al contrario, nos hace más conscientes de que se puede y se debe afrontar. De que, como en toda lucha, se puede salir vencedor. En los itinerarios de sufrimiento de los amputados encontramos que el sobreponerse implica cierta perspectiva de distanciamiento ante los problemas

futuros. La cotidianeidad se relativiza. Ya parece que pocas cosas puedan afectar a quién ha padecido tanto. La antropóloga Isabel Gentil realizó su investigación cualitativa entrevistando a personas con cojera. En sus resultados argumenta: *“Por haber conocido dolor y sufrimiento en edades tempranas de la vida y haberse sobrepuesto, se autositúan en una posición de expertos en sufrimiento”*. (Gentil, 2008: 244). De esa actitud ante la vida emergerían dos posturas; una de ayuda y solidaridad con aquéllos que sufren realmente y otra la de no aceptar *“comportamientos de debilidad ante situaciones sencillas”* (Op. Cit., 244). Es precisamente lo que nos cuenta Allué a la sazón de cómo su sufrimiento le hace moralmente posicionarse en una atalaya donde no puede compadecerse del que se queja de los pequeños inconvenientes cotidianos.

No obstante, el concepto puro de resiliencia implica que aquéllos que han sufrido una pérdida importante o un trauma no atraviesan un periodo de disfuncionalidad. Ese bajón del que hablan nuestros informantes. La resiliencia no es recuperación, ni depende exclusivamente de la personalidad, aunque es importante también matizar que aquellas personas seguras de sí mismas, con un propósito vital claro y con ciertas capacidades individuales como el optimismo son, junto con el apoyo social, las claves del afrontamiento. La resiliencia, fruto de la interacción del individuo y su entorno social es un fenómeno todavía en estudio, y nos serviremos de él para interpretar algunas de las entrevistas e historias de vida que hemos recogido.

Precisamente en esa interacción entre el investigador y el sujeto de estudio se producen situaciones comunicativas al margen de la verbalización de las emociones. Nos referimos a la risa, a los gestos, a las formas de decir las cosas. Precisamente hacer frente a la experiencia traumática utilizando el sentido del humor y el pensamiento optimista forma parte de las estrategias de afrontamiento de los individuos resilientes. El tercer entrevistado no paraba de reír hablando de sí, incluso cuando nos relataba cómo fue su proceso de doble amputación. Se podría decir que su caso es excepcional. Los que lo conocen así lo definen. Algunos de nuestros informantes amputados han compartido con él los primeros momentos de su proceso. Uno de ellos afirma:

“...Pues ese cuando tuvo el accidente, estaba yo en rehabilitación, y subí a verlo....bueno ese tío es que no es normal (...) Yo lo conocí cuando tuvo el

accidente, luego estuve yendo a rehabilitación mucho tiempo, y he coincidido con él en las ortopedias... Y ese tío no es normal (...) Porque yo lo veía siempre muy alegre, como que digo: Este se ha tomado algo antes de venir, porque llegaba todas las mañanas a rehabilitación con una alegría que no era normal" (E.15. A).

Cuando hablamos con él nos cuenta que sus claves son el sacrificio, el auto-estímulo y también el apoyo de otros. Pero sobre todo su propia capacidad de situarse:

"...Sacrificio, sacrificio. Esto es como todo. Yo me situé (...) Y me dijeron, mira, tú eres tú. Si tú no sales...se te va a ayudar pero tienes que ser tú. Y yo pienso que no me ha faltado nunca estímulo mío...autoestímulo" (E.3.A).

En el caso de otro joven se podría decir que lo asumió desde el primer día. El tomárselo positivamente, el aceptar su situación traumática pasa por darle un nuevo sentido. Un sentido espiritual. La fe, las plegarias y el contacto con grupos de oración son recursos poco usados por nuestros informantes. En él constituyen el pilar de su afrontamiento. La búsqueda de apoyo social, las ganas de comunicarse y de ayudar a otros, tener las horas ocupadas y la actividad constante y casi frenética le han servido para estar bien a pesar de los dolores y la imposibilidad de moverse normalmente, ya que la prótesis que tiene es un mero adorno. Sus recursos internos han sido, en su opinión, la clave para no sentir tristeza. Sus ideas, aparentemente pesimistas sobre la existencia trágica, le han servido para sobreponerse, han afianzado su cosmovisión:

"...Si no más tarde, más temprano toca algo. Siempre. Porque la vida es así, y si no estás preparado es cuando de verdad te hundes. Si estás preparado para lo que venga...cuando viene tienes armas...tienes una familia, pero sobre todo...todo está en los recursos internos de uno" (E.4.A).

Se podría interpretar su caso como el paradigma del sentido. El hecho de encontrar un significado al accidente y a su nueva situación como discapacitado tiene la llave de la aceptación, que no resignación. Nos dice:

“...Le encontré un sentido a la vida por ese lado (...) Yo pedía algo fuerte en mi vida, yo pedía un cambio fuerte en mi vida (...) me lo tomé bien. Todo ha sido por la fe. Rezar todos los días, incluso por la mañana, al medio día y por la noche me ha ayudado muchísimo” (E.4. A).

Otra de las claves es precisamente la práctica deportiva. La natación, la competición y la posibilidad de ganar medallas era algo que antes no estaba contemplado en su plan de vida, lleno de ocio, dinero y excesos. Ahora como deportista discapacitado se siente realizado. Es un claro ejemplo de crecimiento postraumático¹²⁵. Paradójicamente, y salvando las comparaciones entre un antes y un después, entre normalidad y discapacidad, este nuevo estado le ha abierto la puerta de nuevas experiencias, de sensaciones positivas, de afianzamiento de sus creencias y lazos familiares. Parece incomprensible, le falta una pierna pero tiene los pies en el suelo más que nunca. Coincide este punto con las investigaciones de Gentil sobre la construcción de la identidad en las personas con cojera. Esta investigadora afirma que lo que suponía un hándicap o una atadura es ahora un motor de construcción identitaria. Un motivo de orgullo y de pertenencia, *“ha sido la guía que ha orientado sus vidas hacia búsquedas más maduras, por tanto más satisfactorias”* (Gentil, 2008: 245).

De otro modo, pero con igual efectividad, otro entrevistado (E.5.A) ha afrontado desde el primer momento su amputación. El crecimiento postraumático es un hecho que en su caso se fundamenta en recursos también intrínsecos pero alejados de toda connotación espiritual. Su accidente no es un revulsivo que le provoque una crisis de valores o un reenfoque positivo de su vida. Más bien, su visión trágica y pesimista de la existencia y, sobre todo su experiencia vital anterior, su historia como toxicómano, le confieren una perspectiva sobre la que relativizar los problemas. Su capacidad de adaptación es inmensa, la búsqueda activa de soluciones al día a día, carente de dramatismo y de construcciones ideológicas trascendentes, han posibilitado una mejora sensible de su vida tras el accidente de moto. Ha afianzado un trabajo, gana más dinero, tiene un coche

¹²⁵ Entendido éste por el cambio positivo que un sujeto experimenta como resultado del proceso de lucha que emprende a partir de la vivencia de un acontecimiento traumático (Tedeschi, 1996).

deportivo, un Quad, ha encontrado pareja y ha logrado construir de la nada un proyecto de vida más o menos sólido:

“...La vida es una mierda y viene como viene y ya está. Y entonces ¿Qué vas a hacer? ¿Qué haces? Je je je ¿Te tiras a llorar? ¿Te encierras en tu casa? ¡Ay, pobretico! ¡Qué capullo! (...) tengo una casa de puta madre, gano un dinero...pues todavía tengo que dar gracias... ¿De qué te vas a quejar?” (E.5. A).

Sus recursos internos pasan por no hablar, no contar con psicólogos, no quejarse. Simplemente surgen nuevas oportunidades, como la de aprender informática mientras convalecía en casa, que él aprovecha sin más reflexiones:

“...Yo es que he tenido muy claro que mi mejor psicólogo he sido yo siempre. A mí nunca me ha servido hablar con nadie...si yo tengo las cosas muy claras. Desde el primer momento (...) Además, he conseguido pareja estando así y todo.” (E.5.A).

Los que le conocen se extrañan. No creen que haya sobrellevado la tragedia tan bien:

“...Mucha gente dice si es que con lo que has pasado, como has estado, era para que te hubieras tirado por un puente y eso... claro, se quedan sorprendidos” (E.5.A).

El crecimiento experimentado tras una situación de crisis no sólo depende del individuo y sus recursos ni tan sólo del apoyo que reciba; también vimos que el tipo de evento crítico o el contexto sociocultural que rodea la amputación merece ser tenido en cuenta para valorar antropológicamente las amputaciones. Volvemos al sentido otorgado. No es lo mismo perder la pierna en una batalla, luchando por la *libertad*, que tras un accidente o por el descuido de otro. Precisamente en 2008 se analizó una muestra de 29 soldados estadounidenses amputados tras la operación *Libertad Duradera* en Irak (Benetato, 2008), encontrando resultados que apuntan a la reflexión como principal variable

predictiva de crecimiento postraumático en amputados en combate. Es decir, el hecho de reflexionar mediante formas de autoexpresión como escribir un diario, hablar o contar lo sucedido, de manera que se pueda llegar a encontrar un sentido a lo ocurrido, explorar el significado y encontrar nuevas metas, era el principal motor de dicho crecimiento. De manera que una de las intervenciones prácticas propuestas por el estudio era que los profesionales sanitarios que atiendan a soldados heridos en combate les dediquen el suficiente tiempo para que éstos narren y describan sus eventos traumáticos, ayudándoles a reflexionar (Op. Cit., 147).

En los informantes muy jóvenes, como en el caso del séptimo entrevistado, las estrategias van de la mano de la superación vehiculizada por la juventud, ideas positivas, fuerza de voluntad y una frenética actividad que no ha sido truncada por la amputación, en su caso, sufrida a la edad de 15 años. La palabra fiesta es recurrente en la entrevista. El ocio forma parte de su estilo de vida. Reconoce que consume algún tipo de droga cuando se va de "fiesta" y que puede perfectamente pasarse horas, e incluso días bailando en discotecas del tipo "after-hour". La amputación no ha supuesto coartar su estilo de vida. Ha reaccionado afianzando su identidad en torno a una amputación que no esconde e incluso que expone con orgullo negándose a llevar prótesis. Se ríe cuando nos cuenta cómo cada dos por tres se cae al suelo en público y se levanta sin ningún rubor. Caerse y levantarse son metáforas de la vida. Él siempre se levanta, se yergue orgulloso. También asume que los recursos han provenido de su forma de ser y de estar. No niega la ayuda externa (aunque sí la institucionalizada, psicólogos, etc.) que proviene de su entorno:

"...A mí lo que me ha ayudado ha sido mi madre, mi padre. La familia y los amigos sobre todo" (E.7.A).

En los informantes de cierta edad aparece el término resignación con más frecuencia y en un énfasis no asimilable a derrota sino más bien a aceptación. En algún caso se ha visto resuelta en cierto modo su vida. Se han roto sus lazos laborales y se ha asimilado el rol de pensionista. Vive feliz, "*palos con pan son menos*" (E.8.A). A este informante las comparaciones con el sufrimiento de otros no le sirven. El "*hay otros peor*" que algún entrevistado esgrimía no le vale a él. Sus

principales recursos consisten en apoyos externos. Es un ejemplo de aceptación gracias al apoyo económico, institucional y familiar.

Como decimos, la inmensa mayoría de nuestros informantes viven ajenos a aquel sufrimiento inicial del amputado que expusimos al principio y que el tiempo diluyó convenientemente. A pesar del estigma, a pesar de las ideas de imposibilidad, a pesar del recuerdo de un tiempo pasado, son más los apoyos que los escollos. Uno (E.9.A) afirma que la personalidad, los valores y la filosofía de vida son los pilares de su afrontamiento. Los apoyos externos también. La economía, la familia y los amigos. Pero sobre todo generar su existencia en torno a la amputación como estilo de vida. Es algo que otros han hecho. Las ideas positivas afloran con el tiempo como trasfondo, como gran catalizador de la relativización de las cosas. Es otro exponente de cómo el concepto de crecimiento postraumático se materializa en la mayoría:

“...La vida no depende de que te falte un miembro o no (...) yo lo que he descubierto es que la vida no se para ahí. La vida la puedes afrontar, crear una familia. Piensa que un amputado puede ser padre y el sentimiento de ser padre lo supera todo en la vida” (E.9.A).

Un exagerado optimismo suele ser propio de los primeros momentos en los que el amputado traumático se sabe vivo. Luego vienen desilusiones y posteriormente ilusiones. Hay que reconocer las limitaciones. Tras eso se abre un abanico de actividades que cuesta imaginar. En el ámbito deportivo es donde los jóvenes más se realizan. En estos casos los amigos han servido de detonantes, de catalizadores del impulso inicial:

“...Lo que más te ayuda de los amigos es que tú no eres consciente de lo que puedes hacer hasta que no llega alguien y te dice...oye, ¿Por qué no haces eso? (E.10.A).

En su caso varias son las estrategias puestas en marcha para afrontar su situación. En un primer momento utilizó las drogas como vía de escape, como una prolongación de la anestesia emocional propia del shock inicial. Vimos cuál fue el resultado. Tras un apoyo psicológico importante asume que comunicar sus

sentimientos a través del arte fue su vía de escape. El arte como metáfora de la vida. Escribir y cantar:

“...Después de amputarme empecé con el rollo del rap y a escribir mis letras y...eso te ayuda un montón, tío porque...tengo muchas cosas grabadas, y es un desahogo súper grande” (...) “El rap me ha servido para sacarlo de alguna manera” “Me gusta sentirme realizado por cosas que no sean el trabajo” (E.10.A).

Veamos unos fragmentos significativos de la letra de una canción, en la que el espíritu de lucha aflora junto con sentimientos que dan cuenta de su dolor, de su tristeza, de su inconformismo, pero también de su pelea y del sentido que aflora tras una desgracia. Se atisba la individualidad en el manejo y gestión de la adversidad, la lucha es interna y como resultado nos ofrece una forma de ser, un cristal blindado a prueba de balas, que sin embargo, clama continuamente por la injusticia con la que la vida lo premia. El título de la canción lo dice todo:

QUE BAJE DIOS Y LO VEA.

“...También lucho por seguir, por vivir, ser feliz. ...

Cicatrices de guerra, regalo de esta vida perra, tengo en mi cuerpo y en mi corazón cansado. Si por alguien lo doy todo es por mi hermano. Yo. Siempre presente su sonrisa de niño inocente, es el salvapantallas de mi mente. Mis ojos son verdes o miel, según el día. Reflejan seriedad, sinceridad, tal vez melancolía. Un alma de cristal, cristal blindado. Así soy yo, sincero como el amor, y a la vez tan complicado.”

En el estribillo se adivina la misma idea; el *por qué a mí* se entremezcla con la lucha diaria:

“...Siempre la misma pelea, si estoy de acuerdo con esto que Baje Dios y lo vea. (4bis)”

Más tarde nos da cuenta de la quiebra que supuso en su vida de adolescente el suceso traumático. Es una especie de despertar. El dolor nos devuelve a la

cruda realidad de la existencia y de repente uno madura. La vida no es de colores, es una pelea interminable, una contienda con uno mismo. La gestión de nuestras vidas es individual. No hay un ser todopoderoso que nos determine, no hay un destino. Las cosas no pasan porque algo externo influya. Dios no lleva las riendas. Es una idea típica de la modernidad que se ve aquí reflejada. El caso es que algún sentido tiene que tener pero no se especifica. La lucha debe ser interna a pesar de que en la canción hace referencia a la familia. No se implora. No hay a quién implorar. Hay que pelear. No llorar más es un objetivo. Pero hay que sobreponerse sin olvidar que todo pasa por alguna razón:

“...A los 17 lo vi claro, no es "pinta y colorea". La vida es una lucha, tal vez una pelea. El mundo culpa a Dios cuando todo va mal...y la vida es una mierda. ¿Acaso él lleva las riendas? No ¡a la mierda!

Hay tres cosas que no vuelven atrás: la palabra hablada, la bala disparada y la lágrima llorada. Camarada. Mi conciencia siempre limpia, vaya donde vaya. Que si he hecho algo mal ¡Maricona da la cara! las lágrimas ya están guardadas. Las clasifico en un bote de cristal. Intentar no llorar dos veces por un motivo es mi objetivo. No olvidar lo acontecido. Todo pasa por algo. Todo tiene un sentido.

Siempre la misma pelea. Si estoy de acuerdo con esto que venga Dios y lo vea" (E.10.A).

Ideas que divergen con las del cuarto entrevistado (E.4.A) y el sentido espiritual que reviste absolutamente todo su contexto vital. Hemos de decir que ese sentido espiritual es escaso o nulo en el resto de informantes. Pronto analizaremos las creencias, la espiritualidad y su peso en la gestión del sufrimiento de nuestros informantes. Adelantamos que es escaso salvo en un par de casos.

Otro joven nos hablaba del círculo imaginario. Su afrontamiento ha sido eficaz. Ha crecido y ha cambiado. Se ha hecho más fuerte. Relativiza los problemas. Es otro claro ejemplo de crecimiento postraumático basado en la lucha individual. Reestructura su vida y la califica de bastante satisfactoria sin menospreciar la disputa constante que hay que mantener para llegar a aceptar la situación y las limitaciones. De nuevo el concepto de lucha, de pelea. En su caso

ha dado sus frutos. Una actitud positiva, de continua superación, junto con la práctica deportiva y una elevada autoestima no deben desmerecer una condición física buena antes del accidente. Eso es primordial porque enfocar una vida lúdica y deportiva no es tan fácil sin un cuerpo que responda. Por eso la edad es fundamental también en el proceso. Por eso es campeón de España de Natación adaptada:

“...Empiezo a hacer deporte, y ahí encontré mi vía de escape, mi Medicina...cualquier deporte para un amputado le va a venir genial... Tienes que ser tú el que sale de esto. Los amigos te ayudan pero hasta cierto punto, te comprenden pero hasta cierto punto. Entonces...es que yo todo lo baso en uno mismo...es un egoísmo sano, es un egoísmo sano” (E.12. A).

Esa idea de autoayuda se ratifica en un momento de la entrevista cuando dice:

“...Yo lo he descubierto todo por mí mismo. Un poquito la psicóloga que me atendió en Barcelona, me echó una mano, pero en verdad lo he descubierto todo por mí mismo, nadie me ha ayudado a ver, ni a enfocar” (E.12.A).

Su experiencia es un ejemplo que él quiere transmitir. Parte de su actividad es el compromiso con los demás y eso lo deja patente entrevistándose con otros amputados y ofreciéndoles apoyo e información:

“...Yo creo que soy un buen ejemplo para ayudar a la gente, sobre todo de positividad, yo no soy negativo, yo no veo las cosas negativas, ¡nunca!, a mí, el ser negativo no me vale para nada” (E.12.A).

Ese compromiso con los demás, que la logoterapia declara como fuente de sentido (Luckas, 1994), se materializa en este informante y en sus consejos, como el que le da a un recién amputado:

“...Tú crees que te vas a poner la prótesis y vas a ser el rey del mambo, no. Tú tienes que perder peso, tú tienes que hacer un poquito de ejercicio, tú tienes que... “Es que no tengo tiempo de tal. Es que yo trabajo. Es que...”. Bueno trabajar, yo trabajo:” ¿En qué trabajas tú?”, y dice:” Pues cuatro horas de administrativo”, ¿Tú sabes en qué trabajo yo? Yo trabajo ocho horas en una gasolinera, y cargo cajas de agua, y cargo sacos de leña, y cargo pedidos de coca-cola, pedidos de tres mil kilos, los cargo yo solo.” (E.12.A).

Un informante (E.13.A) era deportista antes del accidente de moto. Practicaba artes marciales. Quizá por eso la palabra que más utiliza también sea la de lucha. La idea de salir uno solo, de la propia voluntad más que los apoyos externos es también recurrente en su discurso.

“...Llegó un punto en el que me di cuenta que no, que ya estaba y para qué iba a...no merecía la pena lamentarse. Trabajé para tirar para adelante y ya está, principalmente creo que soy yo (...) Si es que es lucha, es un lucha continua, no es otra cosa. Superación y ya está. Depende de la persona, de la manera de pensar, de la filosofía que tengas, depende de cómo te lo plantees...o te lamentas o te levantas porque la cosa ya está hecha y hay que tirar para adelante” (E.13.A).

De entre todas las experiencias que hemos recogido y expresado como historias de crecimiento, de positividad tras la tragedia personal, de crecimiento postraumático, hemos de destacar la de otro joven amputado por accidente de moto (E.14.A). Es otra historia de esfuerzo y de resiliencia. Es otro testimonio que afirma salir fortalecido de la adversidad. Sufre la amputación. Al poco surgen problemas. La familia se desestructura. Sus padres se separan y su abuelo fallece:

“...Entonces me pasó todo junto. Yo a psicólogos y todo eso no he ido...lo he asumido yo solo...después intentaron llevarme, porque yo con mi abuelo siempre hemos estado juntos, para que no lo echase de menos ni nada, y yo dije que psicólogos no quería. Entonces yo pienso que al superarlo así, pues me he hecho más fuerte.” (E.14.A).

En sus palabras resuenan los términos *esfuerzo*, *fuerza* y *esforzarse* con muchísima frecuencia. Algo también común en el resto de informantes jóvenes (en los de cierta edad se repiten, sin embargo, aceptación y resignación).

Otra de las estrategias personales que hemos recogido es la de una amputada. En su caso afirma que lo llevó muy bien gracias a la fabulación y la ilusión propias de una chiquilla de 14 años:

“...Me monté una película irreal, totalmente irreal. Yo pensaba que me iba a poner muy bien, que iba a andar, que iban a ponerme una pierna igual que la mía, que.....pues que yo iba a ser maravillosa, que iba a ser... ¡yo que sé!, jamás pensé que era una desgracia, ¡te lo juro!” (E.15.A).

Tras la ilusión llega la realidad amortiguada y la búsqueda de un trabajo, un futuro y sentirse útil fueron sus siguientes armas. Tenía ganas de empezar y como ella misma afirma:

“...Te pasas la vida empezando” (E.15.A).

Esa autogestión del padecimiento deriva, como hemos comentado, en una sensibilidad especial ante los sufrimientos ajenos. En muchos casos hemos visto que les ha servido para practicar un altruismo terapéutico. La otra sensibilidad es la del caparazón. La del círculo imaginario, la de la película, la del cristal blindado. La informante afirma que se hizo a ella misma, que se adquiere fortaleza. Pero es una fortaleza auto-administrada y en ocasiones engañosa y frágil:

“...Yo soy muy susceptible, porque yo sola me he levantado, entonces a la mínima yo me caigo, yo no tengo una fortaleza. A mí me hace daño lo más insignificante que me puedas decir, o un gesto que me puedas hacer o....me desplomo, me hundo.” (E.15.A).

Otras actitudes de afrontamiento son merecedoras de atención, para alguno (E.17.A) su actitud crítica y rebelde le ha sido de gran utilidad (no sabemos si esta actitud es consecuencia de una vida de lucha y de discapacidad, en constante

interacción con un entorno hostil):

“... ¡La mala leche, no hay dios que me la quite, ni me la quitará! Es terapéutico” (E.17.A). Al preguntarle por su sufrimiento nos contesta: “¿Cómo gestiono mi sufrimiento? ¿Qué sufrimiento? ¿El de la hipoteca? Mis únicos sufrimientos es el cómo llegar a fin de mes.” (E.17.A).

Posteriormente reconoce que el apoyo externo es importante (no ya tanto la sobreprotección familiar, que considera contraproducente):

“...Para mí, el elemento clave de cómo superar una discapacidad es no estar sobreprotegido por la familia, especialmente de los padres (...) Es de primordial importancia tener un Maestro, en el sentido oriental de la palabra. Alguien a quien confesar lo inconfesable. Que oriente, debata, contraste opinión con nosotros. ¿Dónde lo encuentras? En cualquier lugar, en donde menos te lo esperas. Pero, eso sí, saliendo fuera, experimentando distintos grupos de gentes. Nadie va a entrar en tu casa haciendo de San Jorge y rescatando a la doncella” (E.17. A).

En resumidas cuentas (su experiencia como amputado es de las más dilatadas) para él las claves de la superación son básicamente tres: buscar apoyos institucionales, hacerse miembro de una asociación de afectados y abrirse al mundo:

“...No te encierres en tu habitación y te pongas a chatear. Sal a la calle y encuéntrate con las personas y futuros amigos cara a cara (...) considero un aspecto muy importante que el que sufre una discapacidad no se quede en casa esperando que se le solucionen los problemas. Hay que ser reivindicativo, luchador dentro del movimiento asociacionista y no dejarse pisar por nadie” (E.17.A).

En el otro extremo están aquellos que se encuentran en una fase temprana. Los recién amputados. Tenemos dos testimonios. Andan por el año que hace que perdieron la pierna y no encuentran ideas positivas que sustenten optimismo en

torno a su situación. En ambos predominan las ideas negativas, de imposibilidad. Han buscado apoyos en otros. Han escuchado los testimonios de otros. Incluso han mantenido contactos con informantes que participan en esta investigación. De poco les ha servido. Sin embargo no todo es negativo. Seguir adelante es poseer un atisbo de esperanza, de recuperación. Sienten que el cuerpo no está sanado, todavía están en el proceso de rehabilitación, con otras secuelas de los accidentes. No se trata sólo de una pierna. Hay muchos frentes abiertos.

Los profesionales que tratan con amputados tienen diversas visiones sobre la recuperación, la resistencia y el afrontamiento. El que hace gala de su doble condición de amputado y ortopeda nos da una de las claves, una de las estrategias, quizá la más importante, quizás la más desesperante para muchos: el tiempo:

“...Es tiempo. Es tiempo, es tiempo (...) Más que otra cosa es el tiempo (...) aquí es que es muy divertido, porque tenemos pacientes de hace mucho tiempo, y a veces cuando llegan aquí se encuentran con un recién amputado y le dan consejos. Le dicen de todo y tal. Y bueno, yo como suelo ser bastante cruel. Le digo, oye fulanito, ¿Te acuerdas tus primeros días? Dice, ostias...je je...se olvida muy rápidamente. La gente olvida muy rápidamente y bueno, por suerte” (E.1.O).

En opinión de otro protésico es fundamental ponerse objetivos, metas y cumplirlos. Hay que saber que los límites terapéuticos existen y asumirlo. Opina que demasiado apoyo extrínseco (institucional) es contraproducente. El hecho de creer que todavía se está en un proceso terapéutico, el verse como paciente en proceso de curación, implica un retraso en el desarrollo de las capacidades del amputado:

“...Claro, si yo estoy en una fase donde digo que todavía no me han hecho todo lo que me tenían que hacer, lo que voy a ser todavía no puedo empezar a serlo” (E.2. O).

Un sistema demasiado paternalista, una cultura que bebe del Estado del Bienestar paradójicamente frenaría, en su opinión, la capacidad de superación

personal. Las claves podrían resumirse en:

“...Lo primero es asumir la nueva situación para poder avanzar”, para después ponerse un objetivo: “en casi todas las cosas de la vida lo primero que tiene que hacer uno es saber dónde quiere ir...buscar un sentido. Más que un sentido me gusta el concepto objetivo, buscar un objetivo” (E.2.O).

Evidentemente nuestro informante está del lado de la asunción individual, del afrontamiento con recursos personales, tal y como la mayor parte de los amputados entrevistados han resuelto aparentemente la cuestión del afrontamiento. La visión *emic* así da cuenta.

Nuestra perspectiva tiene matices. Creemos que se dan por supuestas muchas cuestiones. Se da por supuesta una gestión biomédica inicial del proceso. Se da por supuesta la intervención del estado y las ayudas a las prótesis. Se sobreentiende que el apoyo social y los recursos estructurales se dan en un contexto de bienestar y de protección del individuo con derechos fundamentales que se tienen en cuenta. ¿Qué le queda al individuo? Evidentemente tiene que poner de su parte y valorar dichos recursos personales por encima de los demás. No obstante no faltaría razón a quién esgrimiera que aquí falta algo. Escasean argumentos comparativos entre culturas, entre individuos pertenecientes a distintos modelos sociales. Testimonios de amputados de Haití por poner un ejemplo. Nos faltan elementos para poder esgrimir un argumento sólido en torno a la forma en que los sujetos de nuestro contexto social y cultural se enfrentan a la adversidad. En una de las sociedades más seguras, que más cuida de la salud de sus integrantes, que más recursos destina a la integración, paradójicamente los sujetos valoran su forma individual de afrontar los problemas derivados de la amputación de su cuerpo por encima de cualquier recurso o apoyo externo, familiar, social o institucional (que se dan por supuestos).

Un fisioterapeuta resalta la importancia del posicionamiento ante los problemas. Es una cuestión de perspectiva. Los pacientes que ven la botella medio llena se recuperan antes. Lo ha visto en las interminables sesiones de rehabilitación. La cuestión importante para él es precisamente aquellos recursos intrínsecos del individuo. La capacidad de adaptarse a nuevas situaciones, la capacidad de sufrir, la constancia. Según él no se da en los jóvenes de hoy en día:

“...Por lo general la gente joven no tiene capacidad de sufrimiento ninguna” (...) la mayoría de los jóvenes no son capaces de aguantar un ritmo que le pongas un poco fuerte...estamos más blandos, pero en todos los sentidos (...) esa capacidad de que venga una adversidad...no son capaces de reponerse y rehacerse” (E.1.F).

Al final coincide en lo expuesto por el ortopeda, lo primordial es el tiempo:

“...En muchos casos estrategias no hay. Se dejan llevar y es el tiempo el que te pone es tu sitio” (E.1.F).

El tiempo. Se dejan llevar. Es una visión que otorga cierto papel pasivo que contrasta con la idea, por otro lado interiorizada, de que el sujeto con sus recursos es el que debe salir a flote.

Los traumatólogos entrevistados coinciden en que no sólo el estado físico influye en la recuperación. Es la fuerza mental más que la física. Habría que preguntarse si la fuerza mental se tiene o se adquiere tras el suceso traumático como afirma la Psicología positiva. Según un traumatólogo todo el mundo sale adelante. Existen no obstante actitudes tanto positivas como negativas y depende del posicionamiento del amputado en uno u otro extremo:

“...Hay gente que tiene una ventana negra ahí muy difícil de salir del bache, y sobre todo psicológico, que no quieren venir a rehabilitación, que no quieren ver la luz, que no quieren salir de su casa, que necesitan mucho apoyo psicológico y otros pacientes, pues, mentalmente mucho más fuertes, que lo que quieren es que se le cure el muñón, ponerse una prótesis y comenzar de nuevo su vida” (E.1.T).

En ese segundo grupo estarían los deportistas que, según él, poseen una mentalidad más fuerte y un espíritu de sacrificio mayor. La clave también estaría en volver cuanto antes a la actividad previa:

“...Los de las motos...los de las motos y el otro día operé a uno casi amputado con todo el miembro traumatizado y la primera pregunta que me hizo es que cuándo podría montar en moto. Entonces eso es lo único que te preguntan, o también un paciente gravísimo que tuvimos hace poco, que fue una lesión en parapente. También con los dos tobillos, yo creo que...difícil para que ande y lo único el hombre lo que preguntaba era que cuándo podría volver a montar en parapente” (E.1.T).

En cuanto a los apoyos externos, otro profesional de la Medicina nos ilumina con una idea. Él viaja con cierta frecuencia a Estados Unidos y tiene una visión amplia del problema del afrontamiento. Por primera vez tenemos un cierto argumento cultural por parte de un informante en relación a la manera que tenemos de superar la adversidad. Aquí sufrimos en soledad, de forma individual, no hay una cultura de grupos de apoyo como en el ámbito norteamericano. Compartir nuestras calamidades no es algo que nos agrade:

“...No entienden que los demás, que otros amputados les vayan a explicar a él qué es lo que sufre. Creo que es un problema más cultural. En EEUU y en el mundo anglosajón se entiende muy bien...yo soy alcohólico, pues seguro que hay un alcohólico que entiende lo que yo estoy pasando. Aquí, yo tengo mi problema, no creo que nadie entienda lo que yo estoy pasando...Es un problema social y cultural... a lo mejor culturalmente la vivencia del sufrimiento es algo más interior, que no se exterioriza” (E.2.T).

7.2. LA IMPORTANCIA DEL SENTIDO. CREENCIAS Y FILOSOFÍA DE VIDA EN LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO.

“...Antes no tenía una filosofía de por sí, vivía sin más. Ahora, mi filosofía de vida es la vida en sí. Vivir. Pero el vivir con causa y con efecto” (E.12.A).

La experiencia traumática cambia irremediabilmente a los sujetos, los tambalea desde sus raíces. Pero no sólo es necesario dotar de sentido al sufrimiento, tal y como hemos argumentado, también el cuidado del que sufre implica un acto moral lleno de significado que involucra al profesional y que

precisa reconocer la realidad del dolor y del sufrimiento del otro. Según Kleinman, *"este acto aparentemente banal se olvida o se evita con frecuencia. A veces el dolor del otro resulta tan increíble que prevalece el escepticismo"* (Kleinman, 2004:18).

En las entrevistas se puede apreciar que tanto el marco de sentido y la filosofía de vida previa al suceso, beben de una sobrevaloración del ocio, del trabajo y del consumo de bienes y sensaciones. En la mayoría de los casos se reorientan, aunque las metas y los fines siguen siendo los mismos. El trabajo y el ocio (sobre todo en el ámbito deportivo) como fuentes de sentido en sus vidas. Son sus metas. Como semillas de actividad que deben germinar y perpetuarse. También observamos que según qué sentidos se otorguen a la experiencia de sufrimiento, así se llevará una vida más o menos plena.

El sufrir nos remite a dos opciones aparentemente antagónicas: dotarlo de sentido o despojarlo de significado (Morris, 1996). Muchos de los que se han ocupado de desentrañar esta dicotomía (que aparece según muchos autores como un subproducto de la modernidad y de la preponderancia de la Medicina en la gestión del dolor) han optado por valorar ambos extremos. Para nosotros es difícil argumentar que el ser humano de hoy en día no le otorga sentido a algo. Quizá el sentido que se le confiera al sufrimiento sea otro, alejado de la trascendencia. Secularizado. Menos balsámico. Retirado de la resignación. Pero en todo caso la búsqueda de sentido es un motor que no deja de funcionar hasta que por fin se detiene cuando creemos conocer el por qué de nuestro sufrimiento.

En los discursos encontramos una tendencia, no generalizable, que consiste en que aquellos que le han otorgado cierto sentido a sus vidas están conformes con su situación y viven una vida plena. Por el contrario, los casos que se resisten, que no encuentran un significado, que buscan pero no hallan, son los que aparentemente sufren más. Son los exponentes de la creencia en la esterilidad de su sufrimiento.

Según Emmanuel Lévinas, el sufrimiento puede adquirir numerosos sentidos con el fin de que para el hombre pierda su estatus de inutilidad. Ejercicio un tanto complicado si tenemos en cuenta que resulta difícil pensar en ofrecer cierta justificación al dolor, sobre todo al de los demás. En primer lugar nos habla del sentido de pena que merece y espera un salario, una compensación por sufrir. Efectivamente una finalidad como trasfondo haría más soportable el sufrimiento. Las finalidades entroncan con las tradiciones. Se puede interpretar como un

signo de alarma de una patología, como una clara finalidad biológica, o como el precio del conocimiento y la razón (la idea de que para templar el carácter hay que haber sufrido). Otras son las utilidades sociales del sufrimiento; el poder servir del sufrimiento del cuerpo social para gobernarlo, dirigirlo, reprimirlo. También el vivir en sociedad, además que procurar dar sentido, nos ofrece otra cara. La maldad del hombre que provoca el sufrimiento con sus acciones (Lévinas, 2001). Tengamos en cuenta el contexto del pensamiento de muchos que, como Lévinas, vivieron en sus carnes la represión del nazismo (Frankl, Benjamín, etc.) y que nos ofrecen en bandeja el sufrimiento humano caracterizado por su falta de sentido o por la búsqueda del mismo en un escenario de profunda maldad y barbarie como es la Segunda Guerra Mundial.

Hay un punto de inflexión sobre la cuestión del sufrimiento en la consternación que nos provocan las guerras, sobre todo en el caso del holocausto del pueblo hebreo. Hasta aquí tendría cabida, según Lévinas, la figura de un Dios asimilado a bondad que otorgaría sentido al sufrir humano. En la teodicea que da sentido se encuentra la expiación de un pecado original. Tras el sufrimiento y la muerte aparece una recompensa final. Con estas construcciones el sufrimiento, absurdo en esencia, cobra un orden que el filósofo judío no acaba de asumir sin plantearse cuál es la verdadera intención del pensamiento que subyace tras estas estrategias de sentido para el padecer. Sea trascendente o no, la idea del triunfo del bien sobre el mal persiste en nosotros y cobra cierta eficacia tanto en creyentes como en ateos.

Pero volvamos al punto de inflexión. El fin de la teodicea que se entrevería en la teoría (Nietzsche) se hace patente en la Segunda Gran Guerra. Para Lévinas la muerte de Dios se hace empírica en Auschwitz y en el sufrimiento del pueblo judío (Lévinas, 2001).

Justificar mi sufrimiento es difícil, pero lo es aún más justificar el sufrimiento del otro. La idea principal de este filósofo, apuntada en otro apartado de esta tesis, aparece aquí: no se puede dotar de sentido al padecimiento ajeno. *“La justificación del dolor del prójimo es ciertamente el origen de toda inmoralidad”* (Op. Cit., 123). Pero si la divinidad abandona al hombre de Auschwitz a su suerte, ¿Debería abandonar el hombre la idea trascendente para dotar de sentido al sufrimiento? Nos responde y nos alumbró definitivamente con una idea: *“Contemplar el sufrimiento en una perspectiva interhumana -“Con sentido en mí, inútil*

en los otros"- (...) no consiste en adoptar un punto de vista relativo con respecto a él, sino en restituirle las dimensiones de sentido sin las cuales el carácter concreto, inmanente y salvaje de su maldad en una conciencia no es más que abstracción" (Op. Cit., 125). En otras palabras "lo interhumano propiamente dicho reside en la no-indiferencia de los unos por los otros" (Op. Cit., 125).

Acabamos de hablar de ello. Una de las interpretaciones más potentes, uno de los sentidos más estructurados, ha sido el abanico de significados que las religiones han otorgado al sufrimiento. El sentido religioso ha dotado de cierta utilidad el sufrimiento. Esperanza en una ulterior existencia, la expiación de una culpa, la creencia en la justicia celestial (la anteriormente citada teodicea), una prueba divina o una suerte de perfeccionamiento que nos conduciría a la salvación y nos haría resignarnos. Ciertamente los sentidos del sufrimiento estaban, en nuestro contexto social, muy claros y delimitados hasta no hace relativamente mucho tiempo¹²⁶. La religión ha sido la que ha conferido sentido al sufrimiento humano, lo ha hecho comprensible, ha ofrecido una explicación ante lo amenazante de la existencia que, como afirma Clifford Geertz, también incluye las situaciones que provocan sufrimiento como "*radicales desafíos a la proposición de que la vida es comprensible*" (Geertz, 1991:97).

Pero, aparte de la función social de la religión en la asunción del caos existencial que apuntaba Geertz, la cuestión del sufrimiento pasa a formar parte de ámbitos ajenos a lo trascendente. Nos referimos al ámbito social y político. El sufrimiento se encarna en el hombre como ser social y sobre todo se gesta en las relaciones de dominación de unos sobre otros. Ante esa evidencia aparecen respuestas materialistas que tienen su exponente en el marxismo y lo que se deriva del mismo. La no resignación del hombre a su suerte o al designio peregrino de los dioses. "*El problema planteado por el sufrimiento no consiste en darle un sentido, sino en suprimirlo*" (Altuna, 2005: 222) suprimiendo las condiciones sociales y económicas que perpetúan la dominación entre los hombres. Suprimir el sufrimiento es la "nueva" forma de enfrentarse al fenómeno. Tiene que ver el marxismo en lo social y la Medicina y sus promesas a la hora de tratar el cuerpo. Tiene que ver el individualismo y el proceso de personalización que nos hace más autónomos, pero como apunta Lipovetski, también más frágiles, más vulnerables (Lipovetski, 2006). La filosofía que impera en nuestra muestra de amputados es el

¹²⁶ Concretamente hasta que la cosmovisión religiosa dejó de ser unánime (Altuna, 2005).

individualismo, el yo superlativo, el vivir el momento como ideal no consumado, lo hemos argumentado con anterioridad. Ello tiene su impronta en la forma en que se afronta la adversidad.

“...De momento mi forma de ser individualista y autosuficiente no deseo cambiarla. Siempre he querido ganarme lo que tengo con mi esfuerzo.” (E.2.A).

“...Mi madre me metió en la religión a la fuerza, con los Testigos de Jehová, pero no, no creo en nada. Creo en mí mismo” (E.12.A).

“...Eres tú el que sales de esto, o sea , es a ti al que te duele o , es a ti al que te está haciendo daño, o sea no busques la compasión de otros para tú sentirte mejor, no te vale para nada eso” (E.12.A).

“...La vida es un tren, que lo tienes que coger en marcha porque si se para te mueres, es que te mueres, es que si tú te paras, nadie va a ir a decirte nada, porque al final tú vienes a mi diciéndome: “Mira, yo me encuentro mal”, y el primer día te escucho, y el segundo, y el tercer día digo: “Mira, yo ya no...” porque yo tengo energía para mí, pero para darte a ti no tengo.” (E.15.A).

En nuestra investigación encontramos apenas una interpretación trascendente, un sentido religioso. Un sostén místico frente a la amputación. Un sufrimiento casi deseado y expiatorio que trasforma la situación y configura un nuevo estatus de ejemplo viviente de superación de la carne. Las reacciones emocionales ante la adversidad son muy variables de unas personas a otras. Ante el sufrimiento extremo ¿Cabría dotarlo de un sentido más allá de la alteridad de Lévinas? *“Hay casos, incluso, en que las víctimas pueden dotar su vida de un nuevo significado e incluso desarrollar emociones positivas en situaciones muy estresantes”* (Echeburúa, 2007: 374). En este sentido encontramos el caso anteriormente expuesto (E.4.A) y la espiritualidad con la que revistió su situación. Su vida se transforma en un testimonio, que, como decía Frankl, se configura como ejemplo de sentido, es la praxis del sentido, que no se puede hallar si no es mediante el

peso de la propia existencia: *“No podemos dar un sentido a la vida de los demás: lo que podemos brindarles en su camino por la vida es, más bien y únicamente, un ejemplo: el ejemplo de lo que somos. Pues la respuesta al problema del sentido final del sufrimiento humano, de la vida humana, no puede ser intelectual, sino sólo existencial: no contestamos con palabras, sino que toda nuestra existencia es nuestra respuesta”* (Frankl, 1994: 32).

El peso de las creencias religiosas en nuestros informantes es escaso, salvo en dicho informador. Hemos argumentado alguno de sus discursos. Veamos algunos más:

“Investigador: Y si tú no hubieras sido creyente. ¿Cómo crees que hubieras vivido esta historia?

Amputado: De otra manera, hijo. Seguro. Segurísimo. Pues lo que todo el mundo, ¡Qué mierda de vida! (...) Y que yo ya parece que yo lo pedía. Porque esta vida, un poco, yo lo pedía, yo quería cambiar. Yo quería algo fuerte en mi vida. Y mira lo que me vino. Pedid y se os dará.

Investigador: ¿Tú sacarías algo positivo de tu experiencia?

Amputado: Sí, yo...todo es positivo. Todo, todo positivo, yo no he encontrado nada negativo desde mi accidente. Al revés” (E.4.A).

Paradójicamente, sus padres, con profundas convicciones religiosas como él tienen otra visión distinta. No le encuentran sentido. Las ideas positivas no son compartidas.

“Investigador: ¿Le habéis visto algo positivo a lo que ha pasado?

Madre: Nada, yo no le veo positivo nada. ¿Cómo le voy a ver algo positivo?

Padre: Nada, nada.

Madre: A mí alguien me ha dicho...tienes que darle gracias a Dios. ¿Gracias a Dios por lo que ha pasado?

Padre: Nos ha pasado, lo hemos aceptado pero ya está. ¿Positivo?” (E.2.Fm).

Pero no sólo otorgan un sentido positivo a la tragedia aquellos que viven bajo un marco de sentido religioso. La mayoría de los informantes viven un crecimiento y no manifiestan estar en desacuerdo con sus actuales vidas, salvo

aquéllos que ven en el accidente una injusticia insoluble, una falta total de sentido. Muchos reconocen que la vida les ha conducido a una situación satisfactoria, independientemente de su condición de amputados y del padecimiento sufrido en su itinerario. Se sienten reforzados, moralmente intactos e invulnerables ante las nuevas situaciones que pueden presentarse. Los problemas se relativizan. Las prioridades cambian. La filosofía de vida se reconfigura¹²⁷:

“...Tenemos una vida muy complicada, es necesario volver a una vida sencilla en calma” (E.2.A).

“...Conmigo mismo yo estoy muy bien” (E.7.A).

“...Yo me siento muy satisfecho” (E.9.A).

“...No me gusta reconocerlo porque es difícil ¿entiendes? pero...te hace estar en tu sitio y valoras mucho más las cosas” (E.10.A).

“...Me ha servido para muchas cosas. Incluso hay días, que me alegro de que me haya pasado, hasta ese cierto punto (...) Me ha cambiado como persona... he cambiado totalmente, mi forma de pensar, mi forma de hacer las cosas. Vivo en más consecuencias con los actos que hago, si hago algo intento hacerlo con un motivo. Pienso...me he vuelto una persona más tranquila, me he vuelto una persona que puede solucionar las cosas hablando.” (E.12.A).

“...No me afecta tanto lo que me digan o lo que me hagan, no me hacen ya daño.....casi ni quién quiere, ni casi ni quién puede (...) A no ser que sea mi mujer, o mi amigo íntimo, pero ellos no me van a hacer daño en la vida, son mis amigos, están en mi círculo.” (E.12. A).

¹²⁷ Afirma David Morris que *“en algunos casos el dolor nos puede revelar valores y creencias que ignorábamos poseer (...) el dolor puede reordenar a toda prisa las prioridades. Nos puede mostrar lo que verdaderamente importa”* (Morris, 1996: 51)

“...Tienes que vivir los días... tienes que disfrutar el momento...sobre todo disfrutar del momento en el que estés” (E.14. A).

“...Alguna vez lo he pensado, de hecho. Si no hubiera pasado, no sería como soy, tendría otra vida totalmente distinta a la que tengo. ... Entonces yo ahora mismo no lo cambio lo que tengo” (E.15. A).

“...Empiezo por preguntarme si lo que he hecho ha mejorado mi vida. Estoy seguro de ello. Creo que esa es la pregunta fundamental que tarde o temprano todos habríamos de hacernos” (E.17. A).

La sensación de vulnerabilidad ante el sufrimiento que proviene del individualismo moderno se ha tratado desde diversos ángulos. Por un lado esconder y negar el sufrimiento es una característica de nuestro contexto cultural. Por otro la Medicina llega y nos dice *yo puedo quitar el dolor*, las interpretaciones que de él se hacían no tienen ya cabida ni sentido. La secularización por otra parte parece despojar al sufrimiento de sus caracteres salvíficos, de la sensación de que sufrir sirve para algo, aunque sea un tormento o un castigo merecido de alguna manera. Luego está la cultura del ocio y la mentalidad hedonista de nuestro tiempo¹²⁸ que desautoriza cualquier atisbo de envolver al sufrimiento de significados ajenos al paradigma de satisfacción del deseo.

No obstante el sentido del sufrimiento se adapta y no acaba de desaparecer a pesar de lo anteriormente argumentado. Le Breton nos habla del sufrimiento en la práctica deportiva, en los tatuajes, en las perforaciones de la piel y en muchas de las manifestaciones identitarias de nuestros jóvenes urbanos. Un sufrimiento soportable y un vehículo para el autoconocimiento. Para Le Breton el dolor quiebra nuestra identidad, de manera que haber sufrido otorga una nueva perspectiva de la realidad (como hemos visto en las entrevistas). Si se consigue superar se sale reforzado (idea de sentido purificador argumentada también por Nietzsche, aún abogando por el sin sentido del dolor), aunque *“el dolor no es un*

¹²⁸ De la que se hace eco la filósofa Belén Altuna: *“Por primera vez se abre la expectativa de que hemos venido a este mundo a disfrutar, y no a un valle de lágrimas; de que tenemos derecho a la felicidad, al bienestar y al confort”* (Altuna, 2005: 224).

continente donde sea posible instalarse, la metamorfosis exige el alivio” (Le Breton, 1999: 270).

La importancia de los valores vigentes es crucial en la gestión del sufrimiento y en el sentido que se le otorga. No es ya un sentido que tienda a la resignación, sino que se establece una pugna por su desaparición de manos de las armas y los recursos que los valores proveen. Dichos valores están en consonancia con el momento y con las islas de sentido a las que nos aboque la existencia o la elección personal e individualizada. Es un muestrario de valores a la carta, de opciones individuales, todas producto del pluralismo moderno (Berger & Luckmann, 2002) o del proceso de personalización (Lipovetski, 2000). Por ello encontramos quienes se acogen al sentido religioso más tradicional o quienes trazan sus metas y objetivos hacia las esferas lúdicas y laborales como principales pilares del motor de sus vidas y de su actividad. Otros se vuelven hacia los demás, consagrando su propia vida al servicio del otro. La mayoría manifiestan un culto al presente y a sus propias capacidades individuales de superación, a la autonomía que lleva aparejada la contradicción de la vulnerabilidad.

En este contexto de sobrevaloración del consumo aparece sin embargo una paradoja que autores como Keppel denominan la *revancha de Dios* (Keppel, 2005). La paradoja se fundamenta en el carácter difuso propio del pluralismo que pone en marcha reacciones en contra de la pérdida de valores estables que puede llevar a reacciones fundamentalistas *por compensación* (Estrada, 2008: 116). El retorno de la espiritualidad es evidente. Muchos investigadores sociales hablan del resurgimiento de los cultos dentro de la pluralidad como matriz social. Nuevas y viejas islas de sentido coexistiendo. La trascendencia vuelve a estar de moda en la *hipermodernidad* (Lipovetski, 2006). La búsqueda de sentido de la que habla Frankl es constitutiva del ser humano, que no se detiene en la satisfacción inmediata que el consumo provee. Nadie pone en duda el carácter religioso de sociedades occidentales como la norteamericana. Decir hoy en día que nuestra sociedad carece totalmente de creencias religiosas sería aventurarse demasiado. El cristianismo se ha reconfigurado, en ocasiones desacralizado, pero persiste en forma de valores, como afirma Domínguez, en la actualidad *“la compasión cristiana se ha desacralizado, mutando, sobre todo, en compasión no gubernamental. De cualquier modo, el fundamento es el mismo. La determinación de compartir la carga del dolor de otros”* (Domínguez, 2006: 9).

El sufrimiento precisamente es el motor principal para la búsqueda de sentido. Para autores como Juan Antonio Estrada la religión es necesaria. Si no hay religión el hombre busca sentido y genera un sistema de creencias análogo. Independientemente de la existencia o no de Dios. Según Estrada, la religión cumple una función fundamental como *“instancia de sentido”*, a pesar de que no sea la única, véanse la moral y ética laicas que propone Habermas. Aunque reconoce que *“no es fácil encontrar sustitutos a las religiones a la hora de crear pautas de conducta para los miembros de una sociedad”* (Estrada, 2008: 113).

Para los amputados no creyentes, su situación no ha variado en cuanto a que hayan experimentado la necesidad de aferrarse a una idea espiritual para seguir adelante. Otros, que siendo creyentes sin excesiva devoción, han permanecido indiferentes aparentemente; es decir, una idea trascendente no les ha ayudado a soslayar el sufrimiento de sus vidas provocado en el contexto de la amputación. En dos de nuestros entrevistados, sin embargo, sus ideas religiosas previas han sufrido un radical cambio, una crisis de sentido. Sus creencias, en lugar de reforzarse se desvanecen.

“...Yo las tenía hasta que tuve el accidente. Yo las tenía y rezaba por las noches antes de dormir y todo. Pero bastante mayor. Pero desde el accidente...pero radical además ¿sabes?...A raíz de esto no me he hecho más religioso sino todo lo contrario” (E.10.A).

“...Yo no soy nada creyente y te voy a decir más, a partir de ahora he perdido totalmente la fe. Estoy muy enfadado con el tema. Porque yo siempre digo lo mismo. Esto no es un castigo, porque esto no castiga a nadie ni beneficia a nadie” (E.11.A).

Precisamente persiste una idea, compartida por alguno de nuestros informantes, sobre el efecto de la religión en la vivencia del sufrimiento. A modo de placebo, a modo de bálsamo positivo pero irreal. Afirma el catedrático de Filosofía de la universidad de Granada, Juan Antonio Estrada que *“las personas con convicciones religiosas hondas soportan mejor que otras las dificultades de la vida, porque tienen un plus de sentido que las favorece al enfrentarse con las adversidades de la vida. Esto no implica la verdad de la religión y la existencia de un referente divino, ya que*

la religión podría actuar como un placebo” (Estrada, 2008: 114). En este sentido reproducimos algunos discursos al respecto:

“...Yo la religión no la entiendo mucho. Lo comparo mucho con lo de fumar porros. Porque lo veo que es como la felicidad de los tontos” (E.10.A).

“...Cada uno tiene que acogerse a algo que le ayude...yo en mi caso no he sido una persona muy practicante...entonces yo, todo eso, que creo que se lleva al extremo...creo que no te ayuda. Te puede ayudar aparentemente porque tienes un sitio dónde enfocar o gastar tus sentimientos, pero a largo plazo no te va a ayudar para nada. Te vas a dar cuenta que estás vacío” (E.9.A).

“...Quisiera creer, quisiera creer. Es muy bonito vivir en un libro de historia como la Biblia, y poner en práctica todo lo que dice... O sea, como idea universal es genial...los pilares de la Biblia, se basan en que Dios es amor, en que Dios todo lo ve, en que Dios es compasivo, en que tal. Si Dios existiera, no pasarían estas cosas, ni se dejaría morir tanto. Y si tiene que hacer algo, que lo haga ya” (E.12.A).

“...Juegan mucho con las personas débiles o que pasan malos momentos. No vale para nada. Al que crea en Dios y tal, pues me parece muy bien, pero la realidad es que tienes que creer en ti mismo para salir de esto” (E.12.A).

“...Porque está detrás de todos los problemas que tiene esta vida. Siempre tiene un trasfondo religioso, creyente. Lo tengo muy claro” (E.5.A).

“...Soy agnóstico. Cada vez me queda más claro que las religiones monoteístas en lugar de liberar al hombre, lo esclavizan. Por suerte, hace años me liberé de ese yugo” (E.17.A).

Habría que profundizar en el contexto en el que estas opiniones se gestan.

Prácticamente todos los informantes se han educado en un ambiente religioso cristiano (católico salvo en dos casos que se iniciaron como testigos de Jehová). Sólo dos reconocen que sus prácticas religiosas continúan intactas y reforzadas, habiendo sido de gran utilidad en su lucha diaria. En otros casos, como hemos visto, las reacciones ante la religión como fuente de sentido en sus vidas se han tornado radicalmente opuestas, se les ha generado una paradoja frecuente relacionada con el concepto de justicia divina. El *por qué a mí, o si Dios existiera no permitiría esto* son argumentos que se esgrimen para justificar su alejamiento de la religión como fuente de sentido. Ciertamente, tras una catástrofe personal, nuestro sistema de valores se tambalea. Es inevitable. Como afirma Villar: *“Pensar sobre el problema del mal, permite desenmascarar la responsabilidad humana en multiplicar los sufrimientos y obliga a reconfigurar la imagen de Dios. Seguirá planteando interrogantes al Dios que parece eclipsarse en el sufrimiento del inocente y obliga a profundizar en las propias creencias.”* (Villar, 2005:26).

Para el filósofo alemán Robert Spaemann el sentido del sufrimiento es equiparable al tema del sentido de lo que no queremos, de lo que nadie puede querer para sí mismo. Se afirma que en la sociedad moderna y secularizada sufrir no tiene sentido. La evitación de ese sufrimiento provoca paradójicamente más sufrimiento. El sufrimiento se acentúa precisamente por el sin sentido con el que se afronta (Spaemann, 2005). Para el filósofo católico la verdadera solidaridad, más que ayudar a eliminar el sufrimiento del otro que propugnaba Lévinas, es ayudar a encontrar el sentido del sufrimiento. Para Spaemann el sentido del sufrimiento sólo es posible bajo el presupuesto de la existencia de Dios y el pecado. Entonces y sólo entonces tendría una función clara, *“ayudar al que lo padece a refugiarse en Dios”* (Op. Cit., 6). Por lo tanto, para el cristianismo el sufrimiento tendría como sentido acercarnos a la salvación, es un sufrimiento redentor que se basa precisamente en la supresión final del mismo asimilada a la *resurrección* y a la *esperanza*. El dolor y el sufrimiento tienen su función en la doctrina cristiana *“sobre todo porque sin el dolor, sin la experiencia de la dolencia, es imposible la condolencia, la compasión. Y no debemos olvidar que el sentimiento de comunidad del cristianismo, tan determinante en la cultura occidental, se funda sobre la capacidad de compartir, de compadecer, el dolor de Cristo en su calvario y pasión en la cruz”* (Domínguez, 2006: 9).

Harían falta muchas más páginas para argumentar todas las

interpretaciones religiosas acerca del sufrimiento. Nos hemos detenido un poco, con unas pinceladas, en el cristianismo por constituir el marco de sentido en el que se desenvuelven nuestros informantes, aún no reconociéndolo o afirmándolo en su negación o evitación. En el trasfondo está la idea de la dicotomía del bien y del mal. La idea tomista del mal como causante del sufrimiento (el mal como privación del bien en último término). Para que haya dolor tiene que existir el mal y además debe ser percibido. Como afirma F. Torralba *“no todo mal causa dolor, sino tan sólo el que recae sobre un sujeto capaz de percibirlo como tal”* (Torralba, 2007: 25). Lo que es malo para una cultura no lo es para otras. Ahí entraría el carácter relativo de la cultura. Aunque en la nuestra han existido y todavía coexisten dos tendencias claras. Esto resulta paradójico. Por un lado el elogio del sufrimiento como camino de perfección y de conocimiento; por el otro el pánico ante la idea de sufrir. Precisamente el papel de la religión, y en concreto del cristianismo, ha sido fundamentar la idea de sufrimiento como vehículo de superación, dotándolo de sentido para aceptarlo, porque *“aceptarlo no significa resignarse, sino situarlo dentro de los límites que le pertenecen”* (Torralba, 2007: 36).

En el pluralismo moderno existe la libertad para buscar un sentido. El sentido no está determinado. Esa es la gran ventaja y el gran inconveniente. Precisa de un ejercicio, de un esfuerzo que las religiones nos evitaban ofreciendo una interpretación ya dada. Hoy, el sentido que tiene viene de la mano de la confianza en su erradicación por la Medicina. Si ésta funciona, si el dolor desaparece, si los síntomas remiten todo va bien. Como afirma Morris, el problema aparece cuando los tratamientos fallan, *“o las explicaciones resultan evidentemente inadecuadas, nos vemos enfrentados otra vez- con más seriedad, hasta con desesperación- a la pregunta, siempre latente, del significado”* (Morris, 1996: 36).

¿Cuál sería la solución práctica? ¿Qué pueden hacer los profesionales que gestionan el sufrimiento al respecto del sentido? Acabamos este apartado con una idea que apunta Arthur Kleinman. Tanto los procedimientos técnicos como éticos usados en la Medicina han de operar de forma práctica y efectiva sin ignorar *“los valores, sentidos y perspectivas de los pacientes, de cómo la enfermedad es experimentada en sus vidas y a través de su red social”* (Kleinman, 2004: 23).

7.3. IMPORTANCIA DE LA GESTIÓN BIOMÉDICA DEL PROCESO. OTRAS FORMAS DE ATENCIÓN AL MARGEN DE LA MEDICINA.

En resumidas cuentas, la gestión médica del amputado se basa fundamentalmente en la visión dominante de su proceso como un hecho meramente bio-mecánico o biológico. Una reparación, que en la mayoría de los casos obvia la experiencia de la enfermedad¹²⁹ como hecho complejo que tiene un itinerario. Un itinerario de sufrimiento y de superación (que nos perdonen los teóricos sociales de la discapacidad por utilizar este término). Por lo tanto no es de extrañar que la persona amputada sea vista, desde la perspectiva médica, como un fracaso. Como vimos, la gestión biomédica del proceso por el que pasa el amputado se concentra en los primeros momentos, en los primeros meses de su itinerario. Hemos debatido mucho al respecto del papel de la Medicina en las amputaciones. Son muchos los profesionales teóricamente implicados. Hablaremos de aquéllos que más presentes están en los discursos, pero hemos de señalar ante todo que el punto de partida es el fracaso terapéutico. El inicio del problema es precisamente la incapacidad de salvar la pierna. El cirujano-humanista Cristóbal Pera, en su diccionario filosófico de cirugía, se hace eco de las palabras del catedrático alemán decimonónico M.J. Chelius: *“La amputación es el remedio más triste y desolador que puede emplear el arte en último recurso; tiene por objeto cortar un miembro para conservar la vida del individuo”* (Chelius en Pera, 2003: 31). Ese carácter decepcionante en el inicio es el germen del posterior desentendimiento:

“...A veces lo primero que nos encontramos es que el profesional de la Medicina, el traumatólogo, el vascular y tal considera que es un fracaso. A partir de ese momento, el profesional de la Medicina se desentiende prácticamente” (E.1.O).

“...La amputación es el fracaso de tu actividad como traumatólogo” (E.2.T).

¹²⁹ Es la ubicación moral de la Medicina tal y como pone de manifiesto Kleinman cuando dice *“Esta orientación asegura una rígida conformidad con la concepción dominante de la enfermedad como una alteración o trastorno biológico, limitando el alcance de la experiencia de enfermedad”* (Kleinman, 2004: 20).

“...Y es que la cirugía es el fracaso de la Medicina. Cirujano no es lo mismo que médico. Aunque para ser cirujano hay que ser médico. Entonces, el cirujano no aplica Medicina. Aplica cirugía. Corta por allí, cose por allá...” (E.1.F).

Que se trate de un problema poco frecuente no implica que la cirugía sea complicada (atención a la forma de hablar sobre el amputado como “cosa”):

“...El amputado es una cosa traumática (...) es una cosa muy llamativa pero técnicamente es una cosa muy sencilla de tratar. Técnicamente amputar un miembro es fácil” (E.1.T).

La persona se cosifica. La persona sufre un proceso de reificación¹³⁰ por la ciencia por lo que las enfermedades o los problemas de salud (amputaciones) son entendidas como cosas en sí mismas, reificadas “*como cuando un médico comenta a otro «hoy he tenido tres cirrosis y dos neos»*” (Martínez, 2008:159). De este modo el cuerpo, ya objeto, ya cosa, se puede someter a las leyes de la naturaleza y en cierto modo dominarse, abarcarse.

Otro de los ingredientes, además del carácter frustrante para el ejercicio de una Medicina reparativa de órganos, es la baja frecuencia de amputaciones traumáticas, lo que condicionaría la escasa preparación para una atención integral de estas personas. La compartimentación de dicha atención, dividida entre numerosos profesionales implica la dispersión del afectado, ya desperdigado de por sí en un marasmo, en una paralización de su actividad vital y en un periodo caracterizado por la espera a que numerosos frentes, que no controla, se resuelvan.

“...Es una patología cada vez menos frecuente. (...) en la actualidad una amputación es un problema para un servicio, es un paciente que está un montón de tiempo en el hospital, al que le toca sabe que es un marrón (...) y eso hace que no tengas ese hábito del tratamiento y ya es muy raro que un traumatólogo conozca todos los modelos de prótesis” (E.2.T).

¹³⁰ Esto es, siguiendo la terminología marxista, cuando a las personas se les atribuyen las propiedades de las cosas o viceversa.

“...Uno de los grandes problemas de este sistema es que efectivamente la actividad está muy compartimentada (...) Yo tengo compañeros que efectivamente, una vez que termina la amputación pasa el enfermo al rehabilitador y ya no lo ve nunca más excepto que le tenga que remodelar el muñón” (E.2.T).

“...un paciente que hemos amputado ya no le hacemos ni seguimiento porque es que nosotros no le podemos hacer nada más a ese paciente, o sea, en el momento que tiene un muñón correcto y ya podemos mandarlo a la ortopedia, como yo no tengo una labor psicológica con el paciente, es como el que se te rompe una muñeca, te la curo y te vas, le damos el alta. Nosotros, ¿qué seguimiento le podemos hacer a un muñón amputado? Ninguno” (E.1.T).

La mecanización del proceso de la enfermedad en su tratamiento implica asimilarse a una cadena de montaje. A unos engranajes. Es otra muestra del proceso de reificación que la Medicina promueve en sus discursos y en su praxis. Como si de un objeto se tratara, el cuerpo es sometido a una disciplina que necesariamente debe pasar por una serie secuencial de profesionales. El equipo multidisciplinar lo componen personas expertas que, sin embargo, trabajan de forma compartimentada. Actuando cada uno de ellos en su ámbito de acción, negando u obviando el resto de esferas que conforman el ser humano. El siguiente informante (fisioterapeuta) lo plasma muy bien en su discurso sobre la estructura mecánica (motor) del equipo terapéutico:

“...Yo entiendo que todo esto es un equipo multidisciplinar, no puede ser sólo el fisio, sólo el ortopeda, sólo el cirujano (...) Todos tienen su parte importante, y es la que tienen y no hay más. Tú no eres ni mejor ni peor. Tú eres una pieza y todos los motores son piezas. Nunca son más...unas veces se rompe una pieza y no pasa nada y otras si se rompe no funciona”(E.1.F).

“...La Medicina actual funciona por sistemas celulares, cada unidad es una célula...el traumatólogo resuelve las cosas suyas, el rehabilitador las suyas y

el ortopeda las suyas, pero no hay una estructura que asuma al paciente de manera holística y global" (E.2.O).

Ángel Martínez, experto en Antropología de la Medicina, afirma que para la biomedicina las enfermedades son entendidas como *anomalías biológicas o psicobiológicas*" (Martínez, 2008:50). Se supone que la enfermedad es una variación de la normalidad en la estructura o función de una parte del cuerpo. La parte del cuerpo anómala es el objeto de atención de manera que *"la biomedicina trata de un órgano o una estructura biológica"* (Op. Cit., 50). El observar al paciente como objeto que posee órganos a reparar trae consigo que interioricemos la disciplina hospitalaria, en la que no tienen cabida muchas de las esferas propiamente humanas, entre ellas la sexualidad. Como pone de manifiesto con ironía uno de nuestros informantes al referirse a la estancia hospitalaria en los amputados jóvenes:

"...Los médicos españoles ignoran soberanamente las necesidades sexuales de sus pacientes. Al entrar en un hospital, los genitales quedan guardados en la caja de objetos personales. Todos nos convertimos en ángeles de Rafael (...) Haciendo un agravio comparativo en la Ley General Penitenciaria, artículo 53, se contempla que los internos tengan comunicaciones íntimas (vis a vis) aproximadamente dos veces al mes, mientras que un paciente que, tal vez su estado de ánimo sea de una total vitalidad, no tiene derecho a un encuentro con su pareja." (E.17.A).

Uno de nuestros informantes tiene casi pánico a ir a su médico. A las visitas que periódicamente tiene que hacer para revisión. Su relación terapéutica podría decirse que es de subordinación más que de atención y cuidado. Jerárquica y cuasi militar.

"...Porque no sé. A lo mejor un día de estos dice de darme el alta. Es que no lo sé. Voy como con miedo (...) Y técnicamente es buenísimo, que yo no digo que no, pero luego lo que es la atención post operación y humanidad cero, cero, cero, cero." (E.18.A).

Hemos hablado del ideal de equipo multidisciplinar. Para los amputados, el profesional más valorado es, sin lugar a dudas, el protésico. Evidentemente gestiona un fracaso médico, stricto sensu, ya que es quien ofrece la solución palpable. La prótesis y por ende, la libertad. El fisioterapeuta es otro de los profesionales sobre los que existe una buena valoración. En cuanto al profesional de la Medicina hay diferentes opiniones. La relación es de amor-odio. El médico tiene nombre y apellidos. Por lo que las opiniones vertidas sobre un traumatólogo o cirujano pueden ser negativas mientras que la gestión de otro médico que ha tratado al mismo amputado se sobrevaloran. En el caso de las supuestas negligencias sanitarias en tres de nuestros informantes, la Medicina sale mal parada. En el resto se realizan valoraciones más o menos positivas del médico, aunque la sanidad como institución se observa con carencias que expondremos de forma resumida más adelante.

Cuestiones como la gestión del dolor, la falta de información o el descuido en los cuidados son temáticas recurrentes en las entrevistas. Curiosamente el personal de enfermería no suele aparecer demasiado en los discursos, salvo menciones cuasi marginales. No parece tener un papel preponderante en el imaginario de los amputados más allá de los instantes de ingreso hospitalario, viéndose englobado en el colectivo de sanitarios que le atienden mientras se encuentran hospitalizados. Se reconoce, no obstante la cercanía de estos profesionales con el que sufre, en contraposición a la distancia que impone la visita del médico.

“...Todos queremos ponernos nuestras propias medallas. El rehabilitador por un lado, el protésico por el otro, el psicólogo por otro. Total, que es un desastre de trabajo. ¿Quién es más importante? Todos. Pero esto es como todo, hay un proceso que es como si todo lo que custodiamos encima de una prótesis, si esa prótesis no está bien hecha, no vamos a hacer nada.” (E.1.O).

“...El ortopeda es el que le da el maná...el que llega y le da la prótesis, el que llega, se la adapta, el que hace que funcione su siguiente recurso (...) también le dedica mucho tiempo, no es una consulta de 5 o 10 minutos (...) es un ambiente un poco más familiar, un ambiente más controlado, menos

institucional, ha perdido la gran magnitud y la gran simbología que tiene el hospital como estructura (...) suelen ser muy cercanos y sobre todo la única persona que llega y se lo da y le solventa el problema diario es el ortopeda.” (E.2.O).

“...Si es un buen ortopeda, te asesora en dolor, te asesora en vendajes, te asesora en...problemas que tengas con la piel” (E.12.A).

“...Sobre todo el ortopeda, porque a mí me ha ayudado mucho el ortopeda, porque también se compenetraba con el fisio. Entonces él le decía al fisio lo que me tenía que hacer” (E.14.A).

El lenguaje técnico, bajo el que opera la Medicina, no es otro que el de la sintomatología y la patología. Paradójicamente dicho discurso va calando en los usuarios que lo incorporan como hemos visto en un capítulo anterior. No obstante, otra de las cuestiones de las que se quejan algunos informantes es precisamente la distancia de *saber* que impone dicho lenguaje altamente tecnificado:

“...Tengo una prima más joven que yo. La he visto desde pequeña en pañales, ahora es doctora y cuando me pregunta por síntomas me pregunta con palabras que yo no entiendo, ¿cómo voy a saber si siento parestesia? Bueno es un ejemplo, cuando han de tratar con un enfermo es tan necesario que te entienda como hacer la intervención” (E.2.A).

En las alocuciones acerca de la gestión biomédica de las amputaciones podemos, a modo de síntesis, apuntar las siguientes temáticas que describiremos a continuación con extractos de discursos. No obstante se podrían resumir bajo el calificativo de *relación amor-odio* con la Medicina:

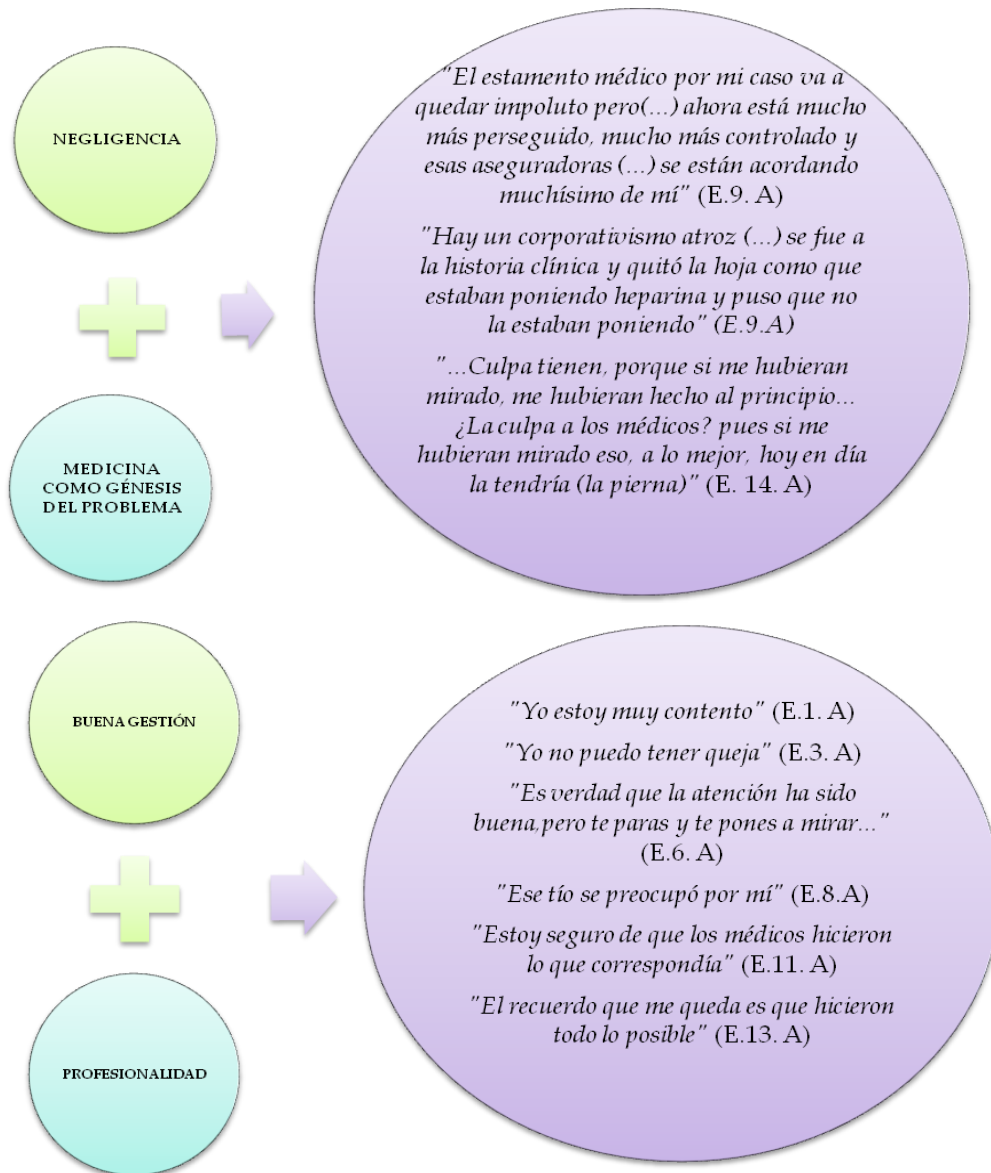


Figura 10. Opiniones sobre la gestión biomédica de la amputación.

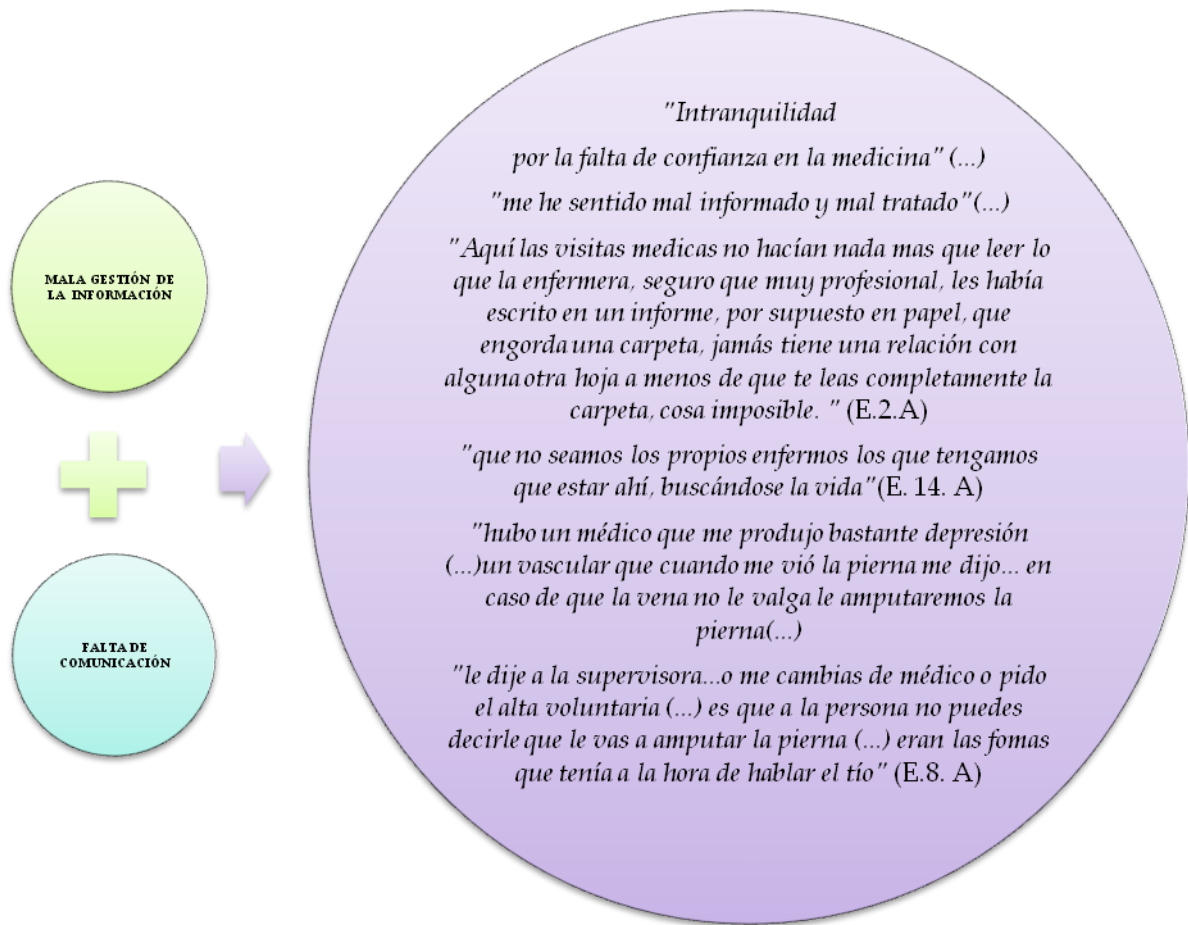


Figura 11. Discursos sobre la gestión de la información en el contexto de la amputación.

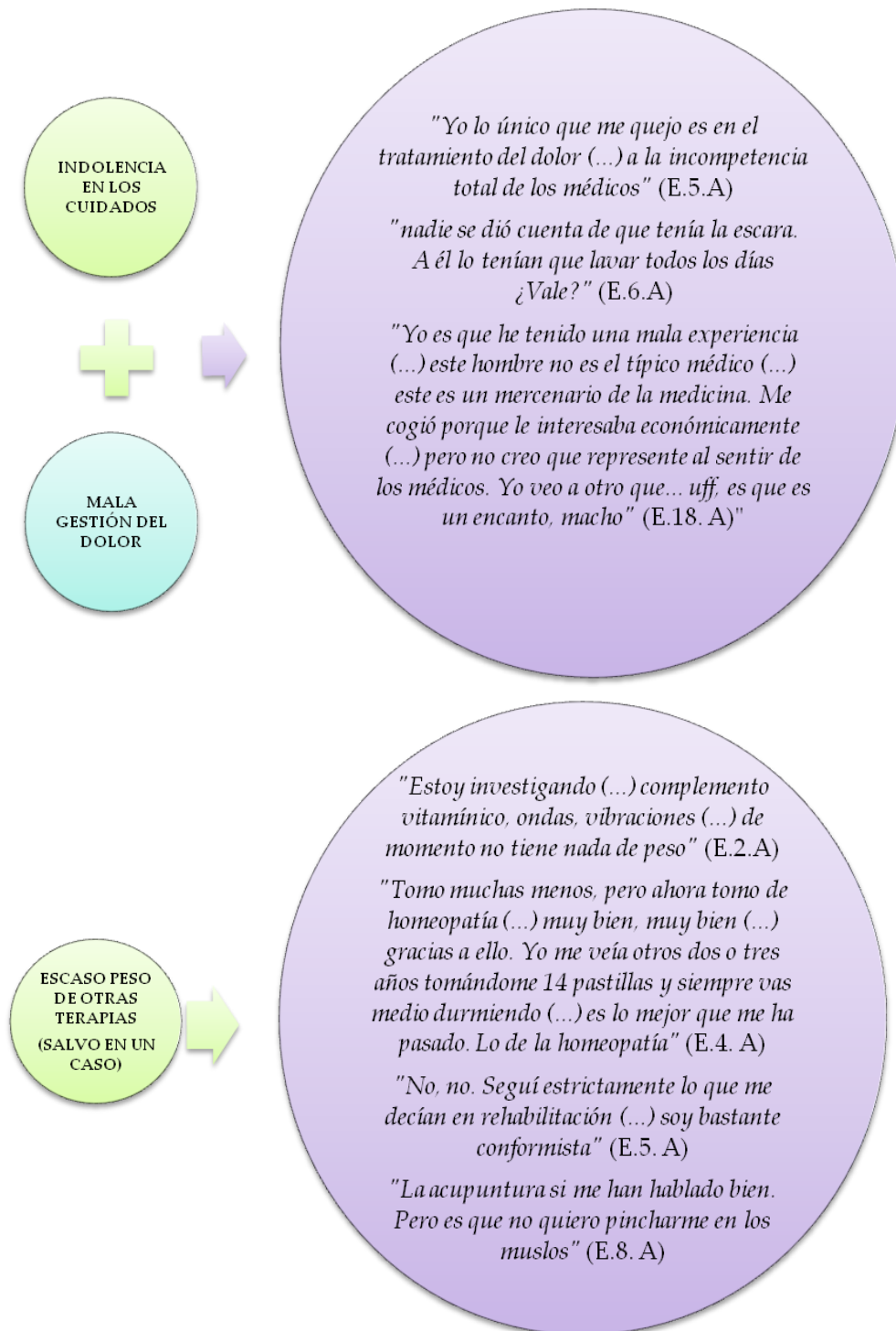


Figura 12. Valoraciones de la gestión del dolor y peso de otras terapias.

7.4. LOS RECURSOS DEL ENTORNO. EL APOYO SOCIAL Y EL ASOCIACIONISMO EN EL CONTEXTO DE LOS AMPUTADOS.

El concepto de apoyo social está ligado íntimamente al de afrontamiento como veremos. Se han estudiado profundamente las consecuencias positivas que mantener relaciones sociales tiene sobre los individuos en general, y sobre aquellos que enferman en particular, sobre todo en el caso de las enfermedades crónicas y degenerativas (Rodríguez, 1993). En lo que se refiere a personas amputadas se ha visto que la búsqueda de apoyo social se asocia positivamente con la adaptación social y negativamente con la depresión (Desmond & MacLachlan, 2002). El importante papel del apoyo familiar y social, junto con el incremento de la actividad física y la promoción de la salud por parte de los profesionales sanitarios, está fuera de toda duda y se ha plasmado en estudios recientes con amputados (Deans, 2008).

No obstante sería preciso acotar conceptualmente el término. Las definiciones que se han dado de apoyo social son vagas e imprecisas. Caracterizadas por la diversidad (Canals, 2002). Partamos de dos términos que hay que diferenciar para comenzar a entender sus dimensiones e importancia en el afrontamiento de las amputaciones. Nos referimos a la distinción entre red social y apoyo social. Según Enrique Gracia, la red social hace referencia a las características estructurales de las relaciones sociales, mientras que *“el apoyo social hace referencia a las funciones que desempeña esa red y a sus posibles efectos en el bienestar individual”* (Gracia, 1997:24). Habría que considerar que el valor del apoyo social como función se pondría de manifiesto en situaciones de crisis como es el caso que nos ocupa, aunque siempre está presente, aún en ausencia de dichos escenarios generadores de sufrimiento.

El apoyo social formaría parte de esa serie de recursos que no son creencias ni valores personales ni tampoco los derivados del papel social que se juegue. Tienen más bien que ver con los procesos de interacción social y con los sistemas de apoyo social propios del contexto donde se desenvuelve la persona. Según Jesús Rodríguez se trataría tanto de los recursos que se proporcionan desde centros institucionales como los derivados de las relaciones sociales. Es un concepto multidimensional que abarcaría tanto las *redes formales de apoyo* (servicios sociales, instituciones sanitarias, etc.) como las *redes informales de apoyo* (familia y amigos), éstas últimas consideradas más *básicas y más tradicionales*

(Rodríguez, 1993: 355). En este sentido, sin embargo, opinamos que estos calificativos no hacen verdadera justicia al papel real jugado por el entorno afectivo del amputado. Primordial y crucial en la mayoría de las ocasiones, aunque contraproducente en otras como veremos.

Al analizar el apoyo social de los amputados habría que tener en cuenta aspectos como la existencia de relaciones, la frecuencia, cantidad y calidad de las mismas, los vínculos existentes entre las personas y las funciones que las relaciones sociales pueden cumplir. Todo ello con la finalidad de plasmar las *“consecuencias positivas que tiene para el individuo el mantenimiento y acceso a las relaciones sociales”* (Op. Cit., 357). En este trabajo nos interesaba, más que nada, puntualizar la percepción de dicho apoyo por parte del amputado, es decir, la valoración de los diferentes ámbitos del apoyo social. En este sentido plasmaremos a continuación las narrativas que los sujetos hacen sobre las interacciones sociales en el marco del apoyo desde las redes informales (familiares, amigos, compañeros de trabajo, etc.) y los discursos sobre las redes formales de apoyo (dispositivos institucionalizados de apoyo). Situados en un punto intermedio se podrían incluir, y de hecho así lo hemos considerado, los grupos de ayuda mutua (GAM) y las asociaciones de salud (AS) (Canals, 2002) aunque hemos de apuntar que no hemos encontrado una clara tendencia al asociacionismo en nuestros entrevistados.

En cuanto al apoyo social que proviene de las relaciones familiares ya vimos una muestra al hablar del acompañamiento en los días o meses de hospitalización, en las visitas al médico, al fisioterapeuta o a la ortopedia. Su relevancia quedó patente al hablar de las cuidadoras familiares y la idea del complemento en los cuidados como uno de los pilares fundamentales de la recuperación al margen del cuidado considerado formal que se dispensa en las instituciones. Aunque insistimos, la dicotomía formal/informal ha sido objeto de críticas, no sólo por provenir del ámbito *“formal”* de la asistencia sanitaria, sino por encerrar o contener *“un círculo de significados que, sin pretenderlo y encubiertos en una pretendida terminología sociológica, encierran gérmenes de descalificación y minusvaloración”* (Canals, 2002: 51).

Sea como fuere, las personas cercanas en las que nuestros informantes se han apoyado y se siguen apoyando son fundamentalmente sus cónyuges en aquellos sujetos que tienen pareja (mujeres en casi todos los casos menos en

dos). En los solteros, la figura de los padres es la que se configura en el papel de cuidador primordial (sobre todo las madres). No obstante, existen estudios con amputados que afirman que es más importante la percepción subjetiva de apoyo social que la existencia de una verdadera red social de apoyo (Cañete, 2008).

Al principio hablamos acerca del impacto sobre las relaciones familiares cuando ocurre un suceso traumático con secuelas como la amputación. Los roles se reconfiguran y surgen dos posibilidades. Por un lado la desestructuración conlleva una reconfiguración doméstica con la ruptura de la unidad familiar en algunos casos o por el contrario, las relaciones pueden afianzarse aún más poniéndose en marcha mecanismos seculares de apoyo basados en normas consuetudinarias no escritas que tienen la obligatoriedad en el cuidado como norma fundamental. Es en los momentos difíciles, en el sufrimiento, cuando el apoyo familiar es más relevante¹³¹ en contraste con la red social de amistades que se vincula a la esfera del ocio, sobre todo en jóvenes. Hemos visto que el cambio experimentado en el rol (válido-inválido) puede obligar a reorganizar todo el sistema familiar; de manera que *“suelen darse situaciones de conflicto, especialmente en la llamada fase crítica”* (Seijo, 2008: 504), es decir, en los momentos inmediatamente posteriores a la amputación. La familia se une ante la adversidad o se termina quebrando. Tenemos ambas situaciones en las entrevistas:

“...Mi mujer ha sido fundamental, ha sido y es el apoyo más fuerte y a la vez siempre con una sonrisa (...) Nuestros hijos han colaborado y han sido ejemplo, además de aceptar una situación muy diferente con naturalidad (...) seguimos siendo una familia” (E.2. A).

Nótese cómo el siguiente informante habla del accidente en plural:

“...El accidente que tuvimos nos ha hecho ser, vamos, en cuestión de

¹³¹ En un estudio sobre amputados traumáticos aparece valorado el apoyo que reciben de su red social y familiar (87% de la muestra lo califica como adecuado): *“Las familias en los momentos siguientes a la amputación les prestaban apoyo en el sentido de alentarles a ser activos sobre todo. Los pacientes informaban sentirse apoyados por sus familiares, pareja, amigos y vecinos”* (Cruzado, 2001: 135).

pareja, nos ha hecho tener una relación muy sólida (...) Muy sólida, nosotros nos viene cualquier problema tonto, cualquier cosa y es que no le damos ni importancia" (E.12. A).

"...Esto me ha servido para darme cuenta de lo importante que es la gente que te quiere. Tu familia. Yo siempre lo he dicho, para el ji ji ja ja tienes toda la gente que quieras, pero cuando llegan los llantos no tienes prácticamente a nadie" (E.11.A).

En el polo opuesto:

"Informante:...Yo salí del hospital, me dieron el alta, mis padres se separaron.

Entrevistador: Se separaron a raíz de...

Informante: A raíz de, sí." (E.14. A).

"...Matrimonios que están atados con hilos, que les viene esto de golpe, significa el desastre total" (E.1. F).

"...Y con lesiones menos graves ¿eh? Las novias les dejan (...) Hasta que se estabilice el proceso con las secuelas que le queden...y normalmente si son periodos largos es más fácil que tengas...la mayoría de las veces se dejan" (E.1. T).

Tras el accidente, la mujer de este informante considera a su familia política como una fuente de conflicto, circunstancia con la que está de acuerdo su marido:

"...Hemos tenido por parte de su familia...que sí, que nos han estado avasallando. Esos no...Porque mis padres han sido diferentes y mis hermanas también. Los suyos eran diferentes. Entonces eran dos puntos opuestos... Incluso el día de la operación me tuve que plantar en mi sitio porque tiene un típico cuñado que es... que quiere llevar la voz cantante...y le dije que no, que era mi marido y que mandaba yo" (E.8. A).

Pero, en realidad ¿En qué ha consistido dicho apoyo de la red de familiares? En los hijos que viven con sus padres, los apoyos no sólo se han centrado en el cuidado y el acompañamiento en el ámbito doméstico o en el medio institucionalizado. En el terreno económico han impedido que estas personas, sobre todo adolescentes o desempleados, lleguen a sufrir escasez de recursos. Han gestionado en muchos casos el papeleo y se han enfrentado a los escollos legales. Han padecido y compartido el sufrimiento. La autosuficiencia de la que hablan muchos informantes no es real, se camufla entre los irreconocibles y sutiles gestos que continuamente los familiares realizan en la esfera de lo dado por supuesto. Cuando es el *cabeza de familia* el que sufre la amputación, el apoyo de los hijos o de la pareja consiste también en servir de estímulo para seguir adelante y retomar su antiguo estatus. Algunos padres, a pesar de que el afectado se independice, siempre permanecen ahí, expectantes en el cuidado:

“...Mis padres se vinieron aquí a vivir. Ellos cogieron y se vinieron. Yo tenía una cama aquí en el comedor. Aquí mismo (señala) y mi madre, pues, en mi habitación como había una cama de matrimonio... Tenían que limpiarme, yo me hacía...de cuerpo tenía que hacer en una cuña, todo, todo, si yo no podía moverme. Ya a los pocos meses...empecé a ir a rehabilitación. Me venían, me cogían, me llevaban a rehabilitación” (E.4. A).

“No nos hemos sobrepasado. Lo hemos vigilado. Como decía Julio Iglesias, lo hemos vigilado desde lejos. Nosotros vamos a su casa, ella es la que más va. Yo apenas voy. No por nada, sino que la que va es ella...en el frigorífico ¿qué falta? yogures, queso, jamón...se lo lleva” (E.2.Fm).

“...Mi padre, al principio se desvivió. Siempre estaba encima mía, para arriba y para abajo, era el que me sacaba con el coche cuando no podía salir, el que me llevaba a la ortopedia, el que me llevaba a rehabilitación. Se pidieron una excedencia (...) Porque son los dos funcionarios, para cuidarme” (E.10.A).

“...Yo más de una vez he pensado en tirarme por la ventana. Más de una vez, muchas veces y gracias a ellos...han estado ahí, vamos...y gracias a

ellos estoy aquí. Estoy aquí por ellos. Si no, no estaría" (E.18.A).

En general las valoraciones del apoyo familiar son buenas, salvo en los casos en que la sobreprotección o incluso el exceso de compasión por parte de los progenitores generan malestar en la persona amputada. Parece que el *estar demasiado encima* no es una actitud bien considerada por nuestros informantes. En ocasiones la familia ha supuesto un verdadero motor de estigmatización como veremos. No siempre las consecuencias del apoyo familiar resultan ser facilitadoras de los procesos de afrontamiento y, en lugar de actuar como amortiguadores, los familiares y personas allegadas pueden constituirse como otra de las fuentes de estrés y ansiedad. Esto estaría relacionado sobre todo con las actitudes excesivamente protectoras o limitadoras (Rodríguez, 1993). Uno de nuestros informantes se queja de la falta de apoyo de su madre en los momentos de abstinencia y dolor durante su hospitalización:

"...He tenido ahí unos problemas con mi madre... yo tenía metadona en casa. Se negaba a traérmela. Mi hermana consiguió traérmela. O sea, mi madre, también poniéndome trabas. Una cosa que tengo ahí clavada, aparte de otras muchas, pero bueno. Eso es una de ellas" (E.5.A).

Al hablar del apoyo de los padres se generan también discursos negativos relacionados con la persistencia de actitudes de lástima y aflicción que parecen entorpecer el afrontamiento y la recuperación:

"...La familia... Sinceramente, el apoyo no es bueno. Porque el apoyo es de autocompasión, es...Mi padre no lo ha superado (...) Mi padre, mi madre y mi hermana es como: pobrecito mi hermano (...) Yo no quiero que esa compasión de las personas me afecte, aunque sea buena y no venga en plan negativo, pero lo que me hacen es debilitarme" (E.12.A).

"...Mi padre le quedó una secuela...de hecho hoy en día todavía no me puede ver con la pierna...sin pierna. Pone una cara muy rara, mira para todos lados menos a mí. No lo acepta. Mi madre lo ha aceptado mejor. Hombre me mira de vez en cuando con cara de pena pero lo ha aceptado

mejor. El único que lo lleva mal es mi padre aún todavía (...) Yo cuando veo que no, pues se lo digo...hombre que ya está bien, que han pasado años" (E.13.A).

"...La reacción de mi familia me dolió mucho, porque no lo aceptaban (...) ya era una desgraciada para toda la vida (...) mi padre se pensaba que yo me iba a quedar bordando detrás de la ventana, de hecho fue una lucha con él para decirle: "No, yo me voy a la calle" (E.15.A).

"...Llevaba una lucha con la familia...mi padre no quería que saliera, mi padre no quería que...vamos de hecho, a los amigos me los echaba, venían a verme y me los echaba... y yo ir con mi padre a la empresa donde estaba trabajando y decirle: "¿Quién es? ¿Es tú hija? ¿Qué guapa es! Y él decía: "Sí, pero es una desgraciada" (E.15.A).

"...No sólo era la sociedad, sino muchas veces la propia familia del discapacitado... los que escondían al discapacitado de los ojos de los demás, para que no les satanizasen por los supuestos pecados que los padres habían cometido" (E.17. A).

"...Para mí, el elemento clave de cómo superar una discapacidad es no estar sobreprotegido por la familia, especialmente de los padres. Los míos entendían que un paso importante no sólo era salir de casa, sino salir de España" (E.17.A).

No solamente existen actitudes sobreprotectoras de los padres que provocan malestar en los hijos amputados. La actitud indolente de una hija provoca dolor en su padre amputado, rompe de alguna manera con la tradición de solidaridad, con esa obligación carnal que obliga a prestar atención y cuidados. El ocio y los valores de la sociedad del placer predominan sobre la vieja cultura del sufrimiento, como se muestra en este relato de un informante:

"...Yo me llevé una desilusión muy grande con mis hijos... ésta que tenía 18 años cuando me pasó esto, estaba en 2º de bachillerato y me operaban un 5

de diciembre y ese día me parece que tenían la comida de fin de curso o algo y...ella fue a su comida y...eso como padre...me dolió mucho eso. Ella fue a su bola, muy egoísta, muy egoísta" (E.18. A).

Las madres, los padres y las parejas a las que hemos accedido nos dan cuenta de esos momentos de apoyo con diversidad de estilos que van desde la protección total y el acompañamiento continuo hasta el distanciamiento prudente, para dejar paso a un mayor nivel percibido de independencia. Los familiares pueden funcionar en ocasiones como los amortiguadores de la ira y la frustración.

"...Se volcó mucho toda la familia (...) Era yo, totalmente (...) En voz alta nunca le he oído decir:- "Mamá hay que ver cuánto estás haciendo por mí"- , que para mí todo es poco, eso lo tengo clarísimo" (E.1.Fm).

"...El apoyo familiar y el cariño es más importante, casi más que lo económico (...) Pero lo que aquí hace falta es que la familia recoja el problema y no se martirice pensando que por qué ha pasado esto, ni por qué no ha pasado, que tenía que haber hecho esto" (E.2. Fm).

"...Él todo lo que venía de nosotros lo rechazaba. En su afán de independencia, autosuficiencia" (E.2. Fm).

"...El cabreo que tenía por decirlo de alguna forma lo pagaba conmigo (...) sobre todo con los padres (...) con los amigos nada. Era conmigo y con sus padres" (E.3. Fm).

Hemos visto que la familia se constituye como una sólida estructura de apoyo que perdura en el tiempo. Ésta es una de las características fundamentales que le diferencia de la red de amistades. La relevancia de los amigos, no obstante, se ciñe sobre todo a la esfera pública y al ocio, teniendo especial importancia en los amputados jóvenes y en aquellos que consideran el apoyo familiar insuficiente, contraproducente o incluso excesivo o asfixiante.

Analizaremos a continuación aquellos discursos que refieren nuestros informantes sobre el apoyo de la red social *extra-familiar*. No sin antes afirmar que

el principal apoyo social “informal” de nuestros entrevistados sigue siendo el cónyuge si la persona vive en pareja o los padres si está soltero/a.

La red social de amistades se pone de manifiesto desde el primer instante y se hace presente en las visitas al hospital, las llamadas de teléfono, los mensajes por correo electrónico o las llamadas redes sociales de Internet, etc. Muchos de nuestros informantes coinciden en señalar el aluvión de personas que desfilan por la habitación, parientes, vecinos y amigos más o menos allegados. Muchas de estas visitas son contempladas con cierta perspectiva negativa. Un estorbo más que un apoyo. En ocasiones se interpreta como una cuestión de curiosidad morbosa. Las muestras de compasión y dolor son habituales y se comparte la situación con una mezcla de miedo y tristeza, algo muy parecido a lo que ocurre en los duelos.

Tras la fase aguda, los amigos pueden erigirse en catalizadores del ocio y de la vuelta a la actividad del amputado. La distancia con la que viven la situación les otorga cierta ventaja que los familiares (imbuidos del drama) no poseen a la hora de dar un empuje a la reanudación de las relaciones sociales extra-familiares.

Aquellos que afirman tener muchos amigos y mantener las relaciones tras el accidente manifiestan haberse apoyado en esta red para afrontar la situación. Esto se evidencia sobre todo en los jóvenes sin pareja, que echan mano de su red de amigos con más frecuencia. Parece que cuanto mayor sea la edad, la dependencia familiar (padres-cónyuge) es mayor, la obligatoriedad en los cuidados que le son prestados sería más necesaria y el ocio tendría menos peso en el tipo de relaciones que mantiene y al contrario.

En lo que coinciden muchos de nuestros informantes es en que la red social de amistades se reorienta y reconfigura con la amputación como eje central, o mejor dicho, con la vida que uno quiere y puede llevar a partir de ahora. Porque no todo viene condicionado por la *incapacidad*, sino más bien con las posibilidades mentales y la fuerza que uno es capaz de desarrollar en la reorientación de su vida, y por ende de sus prioridades a la hora de establecer relaciones. Dicho de otro modo, en ocasiones la red social se reduce drásticamente y en otras cambia, incluso se amplía y se reorienta en torno a las nuevas actividades, a los nuevos lugares que se frecuentan o las personas que comparten un determinado estilo de vida (ya hablamos de la importancia de considerar un estilo de vida el ser amputado).

Otra de las tendencias es la de abandonar las relaciones sociales y dar más peso a las familiares. Un discurso frecuente es el de que al final quedan los de siempre, los que tienen que quedar, que son pocos. Tras el acercamiento abrumador se produce una desbandada. Las relaciones de noviazgo que no están consolidadas se desvanecen. Otras relaciones se afianzan. Veamos de forma esquemática algunas muestras de lo dicho hasta ahora sobre el apoyo social extra-familiar:

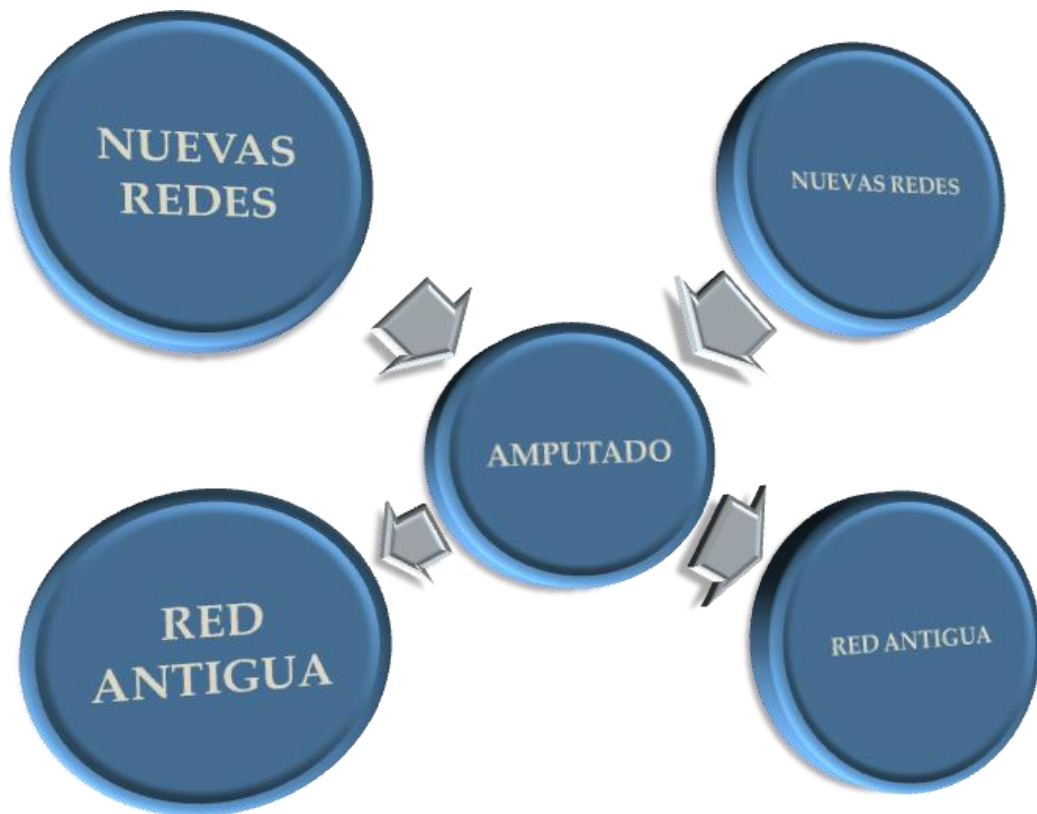
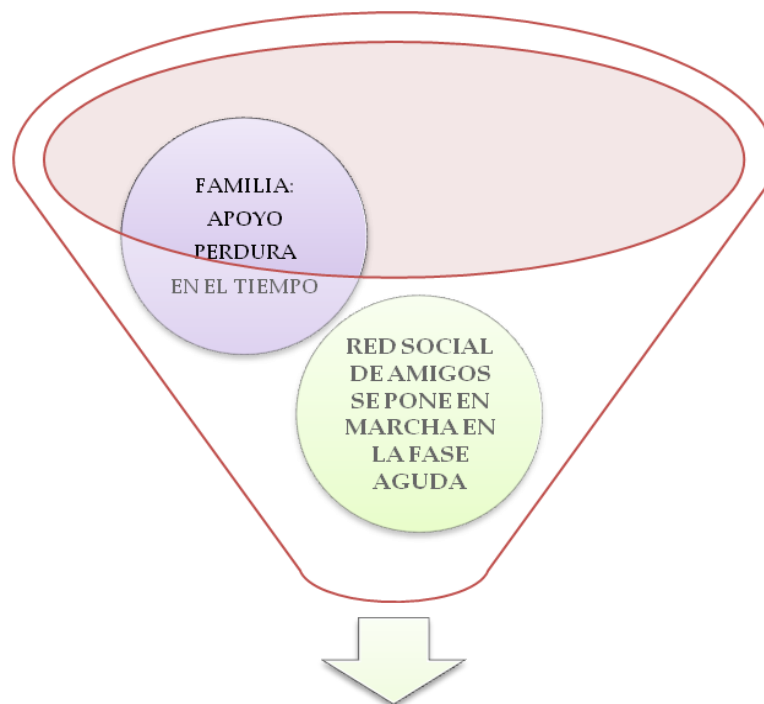


Figura 13. Reconfiguración de las redes de apoyo social extra-familiar.



"es muy reciente mi accidente y todavía tengo mi círculo de confianza bastante cerrado. Mi apoyo fundamental es mi mujer" (E.2.A)

"cuando nos vinimos a casa...bueno... esto era ya un no parar (...) mucha gente la aproximación esa que tuvo fue por el morbo de ver cómo estaba (...) es verdad que cuando llega y una cosa se hace ya larga realmente te das cuenta de quienes son las personas con las que cuentas ¿no? Realmente pues es ...la familia" (E.8.A)

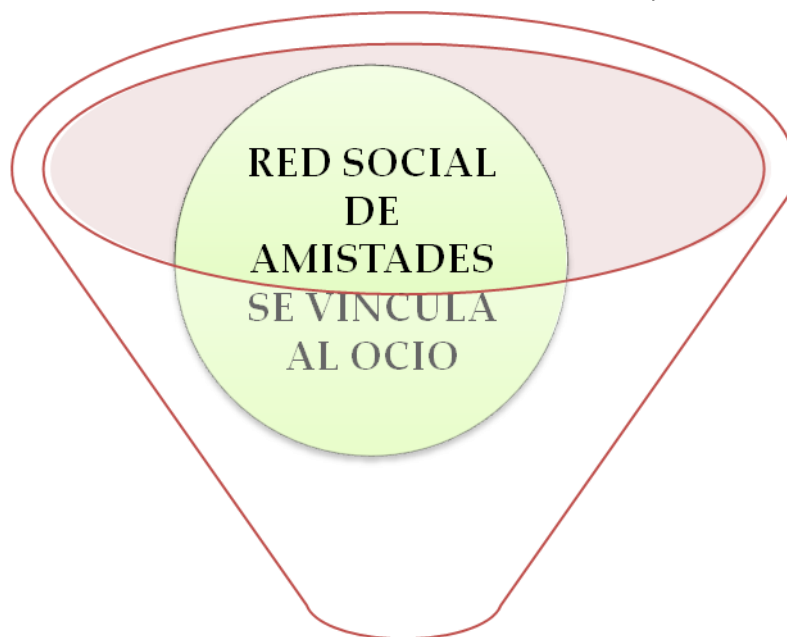
"El primer acercamiento es brutal, es un chorreo de gente, amistades... Y luego, yo en mi caso, se me han quedado en dos amigos de verdad" (E.12.A)

"al principio hay más gente de la que debe de haber. Pero al final siempre quedan los mismos. Los que tienen que quedar" (E.13.A)

"lo que pasa al principio, que todos los amigos se volcaban, la casa llena de gente. Se metían en lo que les importaba y en lo que no les importaba" (E.1.Fm)

"psicólogo me ha dicho, tú no seas pesado con tus amigos, tu no digas que estás mal si estás mal, no lo digas siempre porque en fin, los amigos se cansan" (E.18.A)

Figura 14. Discursos en torno a la duración del apoyo.



"los amigos ayudan mucho y siguen ayudando. Y yo salgo de fiesta y me tiro por ahí tres días" (E.7.A)

"Mis amigos si que seguían con su fútbol y sus cosas, pero si que tuve muy cerca su compañía" (E.9.A)

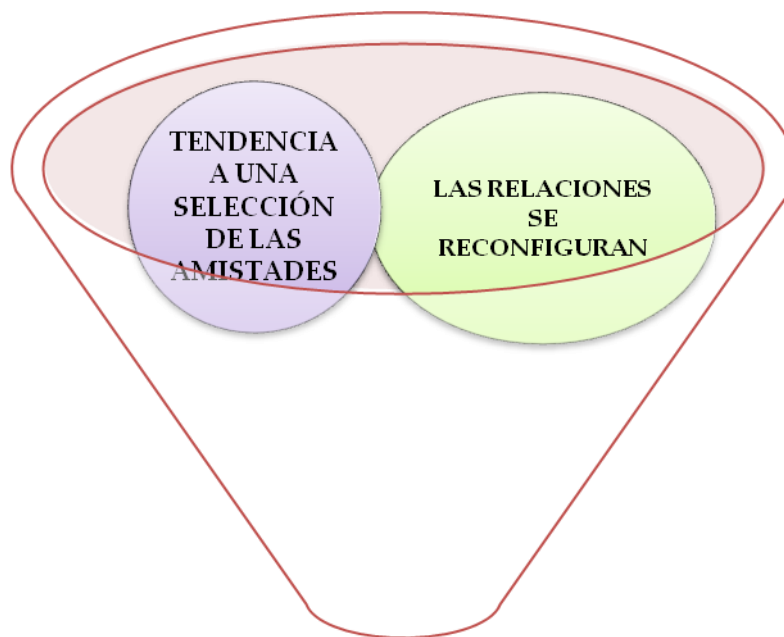
"Gracias a varios amigos que tengo, no me dejaron de lado. Ellos salían ... iban a mi casa, me recogían" (E.14.A)

"Los amigos que éramos, venían a verme y mi padre los echaba, mi padre les decía: No, aquí no... me apoyaron" (E.15.A)

"buenos amigos que vienen a buscarme: Venga... Que te vienes conmigo, nos vamos a la barca, nos vamos a pescar, lo que sea. Te vienes con las muletas" (E.13.A)

"Pero lo que te ayuda de los amigos es que tú no eres consciente de todo lo que puedes hacer y hasta que no llega alguien y te dice...oye ¿por qué no haces eso? (E.10.A)

Figura 15. La red social de amigos se vincula a la esfera del ocio.



"Porque los amigos... que tú considerabas suelen salir disparados...esto hace que recoques a todas las personas que conoces, que hagas un escalafón. Queda muy poca gente... La inmensa mayoría desaparecen, gente con la que llevas 20 años trabajando." (E.11.A)

"Cuando te pasa una cosa así, aprendes a distinguir muy bien los amigos y los no amigos" (E.12.A)

"Una desbandada. Dieron una desbandada, todos sus amigos... La mayoría dieron la desbandada. Al principio muy bien, tal, tal...todos aprendían mucho, todos venían todos los días. Por su casa pasaron medio pueblo. Pero una vez que ha pasado el tiempo, pues nada, cada uno ha seguido con su rollo... una vez que eso ya...que vieron que él era un obstáculo para coger las motos...y que él no se podía...entonces no aparecía nadie." (E.1.Fm)

"se había echado una novia... tres días antes del accidente ... y lo dejó... y para él también fue uno de los primeros palos que se llevó" (E.1.Fm)

Figura 16. Reconfiguración de las relaciones sociales tras la amputación.

En un punto intermedio entre el sistema de apoyo social institucionalizado y el referido a las redes de apoyo centradas en el ámbito doméstico y el contexto social afectivo que acabamos de ver, se encuentran los grupos asociativos de apoyo constituidos sobre la base de la identificación identitaria en función de un problema concreto compartido. La pertenencia a un colectivo organizado que lucharía por los derechos y ofrecería asesoramiento y recursos de afrontamiento a los amputados estaría en ese nivel de apoyo intermedio. Se sitúan ahí porque ofrecerían respuesta a las carencias, a aquellos aspectos que no se cubren ni en el ámbito de los cuidados domésticos ni con las redes sociales de apoyo ni con las prestaciones del sistema sanitario institucionalizado. Estos grupos, configurados y organizados convenientemente, son comunes en el caso de enfermedades crónicas, adicciones y ciertas discapacidades.

A pesar de que nuestros informantes reconocen que el contacto con otros amputados les ha servido para afrontar mejor su situación, no existe una tendencia al asociacionismo organizado. Las personas que hemos entrevistado no están adheridas a ninguna asociación específica de amputados. Hay que decir que dichas asociaciones de salud no existen en el ámbito local de dónde proceden nuestros informantes. Esa podría ser una explicación. No obstante veamos cuales pueden ser las claves para interpretar esto profundizando un poco más en la visión de sí mismos que, creemos, puede ser la clave del asunto. Al hablar de afrontamiento y superación emergen discursos en torno a la fuerza interior, a la voluntad y a los recursos de índole personal. El individuo autónomo cobra fuerza en el imaginario común del amputado. Uno sale de esto solo. Los apoyos externos están bien, pero como decía un informante, no se puede poner demasiada esperanza en el otro:

“...A veces ponemos demasiada esperanza en las personas. No tienes que poner tanta esperanza en las personas, ten esperanza en ti (...) las personas son complementos que están al lado tuyo, pero tú eres el que realmente...”
(E.12.A).

Con esta idea recurrente de por medio, no es de extrañar que la búsqueda en el otro, sobre todo en una asociación que exige cierto compromiso, sea poco llamativa. El individualismo asimilado a autonomía personal lleva aparejada la

apertura a la elección dentro de la diversidad de esquemas de sentido. Tal diversidad de elección conlleva que las representaciones unívocas de antaño se difuminen. El individuo queda libre de sus ataduras, de su dependencia consuetudinaria, pero quizás se enfrenta a la soledad y la vulnerabilidad de soportar su problema en un contexto que magnifica la independencia. No obstante las ideas de solidaridad y reciprocidad se mantienen y se configuran como uno de los valores propios de nuestras sociedades (Ros, 1995). Creemos que las particularidades de “posibilidad” de la persona amputada de miembro inferior condicionan y ponen las bases en gran medida para que se continúe en un esquema de independencia total (con un marcado rechazo a términos relacionados con la dependencia). Otra idea distinta es considerar la predominancia, en las prácticas y en los imaginarios, de un modelo asistencial paternalista heredado de un marco cultural con marcada “tradicón de dependencia” ligado a la Filosofía católica. Es la idea que expone Canals en su tesis¹³².

Según el historiador y sociólogo francés Henri-Jacques Stiker, se ha pasado de un deseo instintivo de destruir todo aquello que represente la imperfección y degeneración del ser humano (como el caso de las malformaciones o los defectos en la antigüedad clásica con el infanticidio como exponente) hasta situar la discapacidad como objeto de caridad en un contexto religioso judeo-cristiano, actitud que si bien reconforta a quien lo practica, reproduce la identidad oprimida, menos válida y dependiente del destinatario de dicha caridad (Stiker, 1999).

En nuestra opinión ni se pueden achacar todos los males al excesivo individualismo moderno como tampoco a las reminiscencias de valores que supuestamente no promovían la autonomía personal.

La idea de asociarse lleva implícita la de reconocerse en un contexto identitario común, que lleva aparejada la noción de discapacidad. Ya lo vimos, muy pocos se definirían como discapacitados. Precisamente asociarse supone

¹³² Para Canals, una de las principales causas de que no se generen formas de ayuda mutua en nuestro entorno tiene que ver con la pervivencia de modelos de dependencia en la práctica asistencial heredados culturalmente: “*Las tradiciones de dependencia arraigadas en las prácticas asistenciales en el área latino-católica, y la tardía difusión de la concepción de la autonomía personal y civil ligada a la ideología del capitalismo liberal, han dificultado en nuestro país el desarrollo de formas de ayuda mutua fuera de los grupos primarios*” (Canals, 2002: 288).

reconocer en primer término una condición de la que precisamente se intenta huir. En boca de algunos de nuestros informantes se entiende mejor.

Uno de ellos, en ausencia de asociaciones de amputados, tuvo contacto con una asociación generalista de discapacitados:

“...Sobre todo en las asociaciones lo que hay es disminuidos psíquicos. Que tú vas pero te sientes que dices: Vamos a ver, si yo ese problema no lo tengo (...) tú eres normal, lo único que te pasa es eso, y ves que tratan como si tuvieses también un problema psicológico (...) Que añaden un problema que no tienes, y te hacen sentirte inútil (...) yo me siento normal.” (E.14.A).

“...Te pones unos pantalones y pasas por una persona normal. A ver, tenemos asociaciones determinadas y propias para nosotros. Pero el amputado intenta pasar desapercibido. Intenta pasar desapercibido por eso, porque se pone unos pantalones y esconde su silla de ruedas. Cosa que el que lleva una silla de ruedas no la puede esconder. Esa es la diferencia” (E.1.O).

“...Yo voy por libre” (E.3.A).

“...No, porque es que yo no me siento discapacitado. O sea, yo tengo este problema pero yo no me siento... Claro, yo lo único que me aprovecho de los aparcamientos de minusválidos” (E.5.A).

“...Yo pienso que cada uno hace la guerra por su cuenta (...) Luego también la distancia (...) Hay mucha dispersión. Yo aquí en esta zona conozco a dos personas” (E.12.A).

Como vemos, las principales trabas al asociacionismo en nuestro contexto se corresponden con la inexistencia de asociaciones a las que acudir en el momento de realizar la investigación (una pescadilla que se muerde la cola ya que tampoco existe la voluntad para crearlas), las dimensiones estigmatizadoras que encierra el concepto de discapacidad, el no identificarse con el binomio dependencia/anormalidad, el desconocimiento de asociaciones a nivel nacional

y la ausencia de sensaciones de indefensión más allá de los primeros meses en lo que podríamos denominar fase aguda. La dispersión de los casos y la baja frecuencia de amputados traumáticos es un motivo aludido que tampoco creemos que sea determinante, puesto que existen determinadas enfermedades raras que poseen asociaciones de afectados.

El no pertenecer o inscribirse en estas asociaciones de salud no implica que nuestros informantes no mantengan una red de apoyo con otros amputados. Indeterminada, discontinua y no organizada, pero que funciona en ocasiones al igual que un grupo de ayuda mutua. Desde las ortopedias se les pone en contacto con afectados “veteranos” (es precisamente en las propias ortopedias donde casi por primera vez contactan con amputados). Muchas ortopedias importantes funcionan casi como asociaciones de afectados en el sentido en que ofrecen muchos de los recursos que cabría esperar de las asociaciones (folletos informativos, guías para amputados, webs con foros y recomendaciones, etc.).

Otros recurren a Internet para buscar el consejo en los foros de alguna asociación o para contactar con amputados de cierta relevancia en el deporte. Otros se ponen en contacto tras aparecer en un programa de televisión.

Asimismo, muchos de ellos han asumido individualmente ciertas causas o metas en relación a su caso (uno funda una asociación de afectados por negligencias médicas, otro tiene una web en la que relata aspectos de su biografía y da consejos, otro es abanderado de la causa anti-guardarraíles en las carreteras, otro mantiene un contencioso con el Estado para reconocer la responsabilidad de los quitamiedos en la génesis de las amputaciones de los motoristas, etc.). El compromiso con los demás no está ausente y, aunque se oculte “la pierna” y se camine, el hecho de haber pasado por esta situación empuja a muchos a servir de ejemplo de superación, conceden entrevistas en los medios locales o exhiben su afán de superación compitiendo y ganando en torneos deportivos para discapacitados. Con un funcionamiento informal pero eficaz. Todo ello a título individual, al margen de asociaciones.

La importancia de dichas asociaciones no se niega. En algunos casos incluso se reclama o se reconoce haberlas usado en un determinado momento de sus vidas. La desinformación, al inicio del itinerario del amputado, es una de las cuestiones que más aparecen en los discursos:

“...Porque yo me he encontrado muy desorientado” (E.2.A).

“...Hay mucha gente que está con discapacidades y les falta un poco el empuje ese de ver otras personas” (E.4.A).

“...Es que no conocemos nada, es que desconocíamos (...) incluso que había asociaciones para personas amputadas” (E.6.A).

“...Diría que la gran ayuda que me proporcionó la Amputats Sant Jordi fue el orientarme al ortopeda idóneo que me pudiera hacer una prótesis libre de problemas” (E.17.A).

Las asociaciones de salud funcionarían como prolongación de los sistemas de apoyo institucionalizados, supliendo sus carencias, pero también reproduciendo sus concepciones acerca de la salud y enfermedad, con unos paradigmas compartidos en torno a las ideas de normalidad y desviación. Asimismo, según Josep Canals *“tienden a reproducir las definiciones y las prácticas de intervención de los modelos profesionales, dificultando una redefinición autónoma desde la vivencia de la afectación”* (Canals, 2002: 286). No obstante, y a pesar de tener escaso peso en nuestros informantes, se configuran como un sistema de apoyo social cada vez más relevante dada las posibilidades de difusión de la información que posibilita el acceso a Internet¹³³.

Ahora detengámonos un momento en el papel del apoyo considerado como “formal”, esto es, institucionalizado. Pensemos un contexto con exiguos niveles de apoyo institucional, servicios sociales y sanitarios, ayudas y subsidios; con un papel escaso del estado en la tutela de las personas con dificultades. Quizá ahí tendrían más sentido las asociaciones como ocurre en el ámbito norteamericano; ésta podría ser otra interpretación. Quizá por eso en nuestro escenario social, a pesar de resultar insatisfactorio para muchos de nuestros entrevistados, la tutela del amputado que involucra a los servicios públicos se muestra preponderante tanto en los discursos como en las expectativas generadas en torno al estado del bienestar. En muchos de sus

¹³³ Ver listado de asociaciones y recursos electrónicos para amputados en el Anexo correspondiente.

ámbitos de actuación en el amputado, el apoyo “formal” toma un protagonismo que consume a otras formas de soporte no menos importantes pero consideradas subalternas por los poderes públicos y por los propios afectados. Lo vimos con la prótesis y la gran cantidad de discursos generados al respecto.

En las siguientes líneas expondremos de forma resumida las valoraciones que de dicho apoyo realizan nuestros entrevistados. En la mayoría impera la idea de que el soporte institucional es insuficiente e injusto. Sobre todo el que se destina a financiar las prótesis, de las que dependerá el amputado el resto de su vida. Sobre los precios elevados de las prótesis de calidad hemos discutido en capítulos anteriores. Otra de las quejas es acerca de los servicios sanitarios que atienden al amputado en primera instancia, que se consideran cuando menos mejorables. También hemos hablado de ello.

Uno de los frentes abiertos que es motivo de malestar consiste en el carácter aparentemente peregrino en el proceso de valoración de las minusvalías. La parsimonia en el proceso burocrático de constatación formal de algo tan evidente como la falta de un miembro exaspera a muchos de nuestros informantes. El hecho de la asignación de puntos a la hora de inscribir la futura vida como discapacitado parece pertenecer al reino de la subjetividad, produciéndose agravios comparativos, chanchullos por exceso y por defecto. De ello se quejan en los discursos.

Los servicios sanitarios, y esto es un consenso, son mejorables en varios aspectos en opinión de los amputados. Uno de estas particularidades es el manejo de la información, escasa, dispersa a modo de misterioso cofre del tesoro que hay que desenterrar tras interpretar un complicado mapa. Otro de los atributos negativos de la gestión institucional es la escasez de preparación psicológica de los gestores del sufrimiento (se habla de falta de recursos psicológicos para atender a los amputados), así como la dificultad a la hora de acceder a unos servicios ortopédicos de cierta calidad (muchos buscan a profesionales de otras comunidades autónomas).

Pero donde más críticas se centran, además del consabido precio de las prótesis, es en la mala distribución de los recursos económicos. Subsidios escasos y dependientes de la productividad previa de la persona o de las circunstancias de la amputación (tráfico, contrarios involucrados, compañías aseguradoras, responsabilidad en la génesis del accidente, etc.). La dificultad de

acceder a un empleo tras la amputación o de recuperar el antiguo, a pesar de los canales que la administración del estado establece en forma de ayudas a los empresarios o las cuotas de minusvalía en el empleo público, es otra de las reivindicaciones que aparecen. Sin un apoyo económico familiar se darían situaciones cercanas a la pobreza.

Todo ello enmarcado con un trasfondo de adeudo de “la tutela pública” con alusiones a la responsabilidad del estado en la génesis de la mayoría de las amputaciones por accidente de moto en las que los guardarraíles o el mal estado de la red viaria se reproducen como construcciones argumentativas de una mayor exigencia al estado del bienestar (que debería hacerse cargo en una relación equitativa de reciprocidad). Anteriormente hemos plasmado la lucha de algunos de nuestros informantes contra los poderes públicos en dos frentes. Por un lado los pleitos relacionados con la gestión sanitaria y las negligencias médicas y por otro los contenciosos interpuestos por la responsabilidad en la persistencia de los guardarraíles en las carreteras, a pesar del conocimiento de la administración de su peligro para los motoristas.

Otra de las quejas en cuanto al apoyo social “formal” viene de la mano de las barreras arquitectónicas y la falta de cumplimiento de las normativas sobre discapacidad, sobre todo en lo que compete a las administraciones locales sobre la adjudicación de plazas de aparcamiento, accesibilidad, aceras, bordillos, escaleras, etc.

Pero no todo son lamentaciones en relación a las instituciones y el apoyo que de ellas se deriva. Aquéllos que tenían la posibilidad y la solvencia suficientes no manifiestan queja alguna. Es más, en un caso, un informante doble amputado femoral no percibe ningún tipo de ayuda de la administración salvo la cuantía de su prótesis. Cotiza como autónomo y lleva su negocio. En el caso de los profesionales entrevistados se desprende la idea de que el apoyo institucional a los amputados a corto plazo es bueno, pero resultaría insuficiente a largo plazo. Esto se deriva de una injusta distribución de los recursos que viene de la mano paradójicamente de la igualdad con la que el estado debe tratar a todos los casos. En ocasiones las prótesis no se usan porque el amputado es una persona mayor, y en otras la prótesis es insuficiente para cumplir las expectativas de un joven con ganas de realizar ejercicio o que de por sí va a tener una mayor movilidad, como argumenta un profesional de la Medicina:

“...El sistema es muy insolidario en eso. No discrimina en el tipo de paciente ni en la gestión posible “aunque matiza “es todo lo solidaria que se puede dar: “Agua para todos”, pero claro, no hay café para ninguno” (E.2.T).

Otro informante amputado y protésico opina que la prestación de la Seguridad Social es correcta. No es un problema de costos ni de ayudas, es un problema de trabajo, de adaptación, etc. (E.1.O) que compromete al propio afectado y al profesional que le realiza la prótesis. Los profesionales implicados en la gestión pública de la recuperación del amputado coinciden en la idea de que los apoyos son, en principio, suficientes:

“...Las instituciones sanitarias, vamos, se da un trato casi se podría considerar preferente, en el sentido de que no se le pone pegas a nada” (E.1.T).

Como vemos, de nuevo la visión crítica de los afectados contrasta con la de los profesionales. Las posibles soluciones que los amputados ofrecen se podrían resumir en las siguientes opciones que las administraciones públicas habrían de posibilitar:

- Mejorar la preparación de las ortopedias.
- Elevar el nivel de asesoramiento e información al amputado.
- Mejor redistribución económica en forma de ayudas directas e indirectas.
- Posibilitar un adecuado acceso al mercado laboral.

Aunque no hay que poner excesivas esperanzas en que las instituciones se muevan por sí solas. El poder de cambiar las cosas está en la mano de quienes se sienten en la obligación moral de luchar en la mejora de la gestión del padecimiento. Eso es posible desde la movilización de los propios afectados que pueden situarse en un papel activo, como en el caso de uno de nuestros entrevistados, cuya actitud individual logró cambiar una ley electoral en unos comicios donde las urnas del colegio se encontraban en un primer piso sin ascensor. No dudó en llevar consigo a la televisión. En sus propias palabras:

“...Y acercándome al policía de turno, pedí que hicieran el favor de bajarme las urnas a la planta baja para poder ejercer mi derecho al voto, dado que yo no podía subir las escaleras. El cámara siguió al policía, se lo comunicó al jefe de mesa y entre ellos se preguntaron ¿es legal esto? A lo que el jefe contestó: no lo sé, pero está la tele (...) ¿De qué sirvió el número que monté? Pues en la modificación de la ley electoral que llevó a cabo el PP (...) Real decreto 605/1999, de 16 de abril...” (E.17.A).

CONCLUSIONES

CAPÍTULO VIII. CONCLUSIONES.

Nos disponemos a escribir y sin querer recordamos de nuevo a *Madriles*, paseando torpemente por la empinada calle con sus muletas. Volvemos al punto de partida y retomamos las ideas con las que iniciamos esta andadura, este trayecto. Situarnos en el principio se hace necesario; nos vemos empujados a cerrar el círculo. Es un momento ineludible que nos aboca a replantearnos si hemos alcanzado los objetivos propuestos inicialmente. Nos embarga una sensación extraña, mezcla de plenitud y vacío. Hemos sufrido una transformación. Nuestras concepciones que al inicio estaban nítidas se han difuminado y estremecido las bases sólidas de nuestras ideas sobre la temática escogida en esta tesis. En estas líneas intentaremos sintetizar algo de esto.

Quisimos introducirnos en el sufrimiento de otros, asépticamente, a pesar del cualitativismo que enarbolábamos. Describir e interpretar las experiencias de sufrimiento de los amputados y su itinerario en un contexto concreto (que denominamos la sociedad del ocio) eran nuestros objetivos, en una aproximación que aunaba la perspectiva fenomenológica del padecimiento con las aportaciones etnográficas fruto del trabajo de campo, la lectura de textos y la interacción con los sujetos. De todo ello hemos aprendido algunas cosas, hemos sacado algunas conclusiones que, con la intención de evitar ser repetitivos y el temor de parecer reduccionistas, vamos a exponer a continuación.

8.1. ¿CÓMO SE EXPERIMENTA EL SUFRIMIENTO EN NUESTRO CONTEXTO?

Partimos de la premisa de que, por tratarse de amputados, no tienen por qué ser personas sufrientes o caracterizadas por sufrir más que otros seres, a pesar del cierto calvario en el que se ven envueltos. Esta es una de las cuestiones que hemos aprendido. Uno de nuestros prejuicios. En el transcurso de la investigación y la redacción de este trabajo observamos y reflexionamos acerca del sufrimiento de nuestros informantes. No queremos generalizar más allá, aunque dé la sensación de que universalizamos lo que decimos.

En nuestro contexto se sufre de forma personal, individual. Es un sufrimiento que se reconoce propio y se despoja del carácter contagioso. No es un sufrimiento comunitario sino particular (no nos atrevemos a decir egoísta).

Hemos observado que dicho carácter le imprime una fuerte tendencia al sujeto: la de pensar que al igual que se trata de un padecimiento propio la resolución del mismo parte del individuo. Esto conforma la primera paradoja con la que hemos topado. Me tienen que curar otros, me han apoyado otros, me tienen que pagar otros, otros me han metido en esta situación, pero si la he superado es porque yo, individualmente, lo he conseguido. Es un logro, una auto-superación. Sin embargo la realidad vista por el investigador desde su perspectiva (*etic*) es otra. El sufrimiento de los amputados trasciende las fronteras de los cuerpos, irradia y envuelve, se disemina y comparte. Precisamente es necesario que el sufrimiento se comparta para que se diluya. No obstante, los apoyos personales externos se dan por supuestos. Los apoyos tecnológicos se sobreestiman. El poder de gestión de la ciencia se magnifica en un principio. Luego puede resultar decepcionante.

Los avances científicos se materializan en la prótesis. La importancia de las prótesis viene de la mano de la asimilación de prótesis a pierna (cuando los informantes hablan de “su pierna” lo hacen de la prótesis). La transformación pasa por asimilar la prótesis como sustituto del cuerpo. Las prótesis tienen atributos humanos. Son inteligentes. La “tecnofilia” como idea prevalece en los discursos y las prótesis altamente tecnológicas posibilitan desprenderse de las limitaciones en el imaginario común de los amputados. Las prótesis y todo lo que les rodea son el tema central de muchos discursos y de las opiniones en los foros de amputados. Algunos teóricos de la discapacidad se cuestionan si en realidad esto es un subproducto cultural de la idea normalizadora de ser humano bípedo, erguido. Quizá la mejor manera de desplazarse si a uno le faltan dos piernas sea en silla de ruedas, argumenta Wolbring (2002), algo inconcebible para nuestros informantes que necesitan “andar para volver a ser”. Hemos advertido la complejidad del negocio de las prótesis. Son elementos muy caros, que en ocasiones superan los treinta mil euros. Son el caballo de batalla de asociaciones y de particulares. Todo el mundo quiere lo mejor, todo el mundo quiere el Ferrari (ya casi nadie se conforma con el utilitario que ofrece la Seguridad Social). En los discursos aparecen continuas alusiones al mundo automovilístico asimilado al carácter de las “piernas”. Una buena parte de las conversaciones las acaparaba el tema de las prótesis.

Pero en las entrevistas siempre comenzábamos hablando de los momentos. Eso nos dio pie a interpretar el tiempo. Vimos como muchos moteros,

con un estilo de vida ligado al ocio, experimentaban el cambio de trayectoria, el *frenazo* que supone el suceso, de 200 a 0 km/h. Vimos en los discursos como aparecían las metáforas y los giros del lenguaje en relación a la velocidad y al tiempo al relatar el momento del accidente. Quizá por ello comenzamos analizando el sufrir desde la perspectiva del tiempo (inspirados por Ramón Bayés). Nos encontramos con que, efectivamente, sufrir implica la mágica detención de las agujas del reloj justo en el momento menos oportuno, justo en el momento de la angustia. La perspectiva subjetiva del tiempo modifica todos los compases de la vida del sujeto. Cuando se sufre, la película de nuestra vida va a cámara lenta. La fenomenología de la percepción vital nos ofrece una vida previa sobrevalorada en aquellos que tienen reciente la amputación. El presente en los recién amputados es doloroso y es el punto de referencia. Por eso el futuro se presenta incierto y el pasado se sobreestima. La valoración de la vida previa es distinta según la edad. Los más jóvenes apenas se aferran al pasado. Los de cierta edad le confieren un peso mayor. En todos los casos recientes quién marca el ritmo es la amputación, y el tiempo lo acapara la espera.

Otra de las características de esta forma de sufrir nuestra viene de la mano del marco en el que nos desenvolvemos. Nos referimos al marco de sentido. Al marco del ocio, elevado a los altares de los valores actuales. La posibilidad de sufrir, de padecer un infortunio no se contempla. No hay una preparación para esto. Aquí aparece la idea de invulnerabilidad. El carácter imprevisto de los accidentes se une a lo anteriormente expuesto para configurar un cóctel que acrecienta los sufrimientos. Una idea estática de persona inmersa en la cultura del ocio y del trabajo (esferas complementarias que llenan hasta arriba los depósitos de sentido), que siempre va a poder seguir sin interrupción sus rutinas (de ocio y trabajo) contribuye a esto. No obstante en la propia cultura del ocio es dónde se generan los mecanismos de readaptación que devuelven al sujeto de nuevo a la sociedad (transformado). Dos de nuestros informantes se han convertido en atletas paralímpicos. Hay dos opciones, o se vuelve al trabajo y al ocio o se rompen los engranajes definitivamente y se soslayan las ataduras profesionales posibilitadas por el término invalidez (que alguno acoge como sinónimo de ruptura de las cadenas laborales).

Otra de las cuestiones que nos interesaba es la idea moderna de inmortalidad y como aparecía en las experiencias de amputación. La muerte y el

sufrimiento como no-posibilidades que de repente se materializan. Somos (nos creemos) inmunes a la adversidad. No sólo somos invulnerables, también estamos exentos de responsabilidad en nuestras acciones. La culpa la tienen siempre otros. Hemos visto cómo se insertan las experiencias trágicas con la asunción de responsabilidades. Adjudicarse cierta responsabilidad ayuda a pasar página y mitiga los sufrimientos de la misma forma que resulta beneficioso el que nos pidan perdón cuando nos han herido (en el caso mencionado de un informante lo que más le dolía es que la muchacha que lo atropelló no le hubiera llamado para disculparse).

Hemos aprendido que el papel social que se juegue influye en la manera en que se experimenta el sufrimiento. Las personas con un marcado rol han de reconfigurarse de nuevo. Sufren. Aquéllos que no se han definido demasiado todavía, gozan de las ventajas que la flexibilidad otorga y hacen de su amputación un estilo de vida (palabras textuales de uno de nuestros informantes clave). Reinician su existencia en modo amputado, por utilizar una terminología informática.

En la experiencia de sufrimiento tiene su impronta el carácter deseado o no de las amputaciones. Inesperado o previsible. Solicitado o desinformado y súbito. Un mismo hecho, como es la pérdida de una pierna, puede suponer desde una liberación (en los enfermos vasculares) hasta un castigo (en los amputados traumáticos).

También advertimos que persiste el estigma de saberse cuerpos imperfectos o deformes. La mayoría de los discursos sobre discriminación tienen como hilo conductor el miedo a que se evidencie tal diferencia y que dicha distinción sea percibida y juzgada por los demás, que con sus miradas reafirman y objetivan la noción de normalidad/anormalidad encarnada en el amputado. En este sentido se dan dos procesos en nuestros informantes. Uno proviene de los demás y otro parte de uno mismo. Por un lado existen varias formas de objetivar socialmente que uno es distinto: mirar y preguntar son las más frecuentes y las más temidas. Por eso en ocasiones se generan comportamientos que dificultan su presencia visual (esconder la cojera, que no se vea la prótesis, llevar pantalón largo o evitar ir a la playa) y verbal (no hablar de ello). El proceso individual de ratificación de la diferencia pasa por encolerizarse porque otros nos miran o nos preguntan. A evitar mirarse al espejo o no exhibirse se unen las actitudes de

aproximación al modelo de cuerpo normal (disimular, esconder y parecer normal). En el fondo se pretende esconder la falta. Disimular la cojera. Que la prótesis parezca una pierna de carne y hueso. Cuando se trasciende la estética es cuando se festeja la diferencia y es cuando se exhibe la prótesis sin cubierta estética. Es una forma de proclamarse cuando se vencen las propias concepciones que provocaban sufrimiento y que pujaban por hacernos invisibles. Cuando la falta se hace visible y forma parte de la identidad del sujeto, el sufrimiento (social) cesa.

Los recién amputados deben reinscribirse. Deben reconfigurar su identidad social. Ahora pueden pasar a ser cuerpos improductivos o cuerpos vetados para el ocio que les daba sentido con anterioridad. Deben ser “juzgados” por la autoridad competente, y del veredicto emanan nuevas formas de ciudadanía vehiculizadas por puntuaciones y porcentajes; etiquetas y carnets que informan del nuevo estatus. Es un proceso que se solapa con pleitos, aseguradoras, peritajes, consultas, gimnasio y ortopedias. Los primeros meses son difíciles.

Hemos palpado la relatividad del sufrimiento. El sufrir como experiencia subjetiva es universal y peregrina. No se pueden equiparar las vivencias. No se puede afirmar que un mayor daño corporal provoque mayor sufrimiento. Sólo nos atreveríamos a afirmar que es un fenómeno relativo. Cada uno lo sufre a su manera, en un contexto social concreto, en un marco temporal específico. En nuestra investigación, la persona que menos habla de sufrimiento es la que más años lleva sin dos piernas. La que más sufre es quizás la que menos lesiones tiene, pero sin embargo es la que piensa que más ha perdido. Sufrir es una experiencia relativa y no por ello superflua. Quizás por ese carácter esquivo y poco cuantificable no se contemple demasiado desde los sectores que gestionan racionalmente nuestras enfermedades. El sufrimiento (más allá del dolor) y su manejo se ha depositado secularmente en instituciones religiosas por ese motivo. Nos preguntamos, llegados a este punto, si no habría que mirar a las personas, más que por sus categorías de enfermedad, por sus experiencias de sufrimiento. Proponemos elevar el sufrimiento a una posición válida en los contextos sanitarios más allá de los cuidados paliativos y la oncología. En la gestión y el alivio del mismo estaría la clave. ¿Por qué no les preguntamos qué es lo que les

hace sufrir? No nos sorprendería que la primera respuesta fuese el dolor. Pero ¿y si ya no hay dolor? ¿Y si el dolor se ha calmado? ¿Sufres? ¿Por qué?

Hemos visto que la Biomedicina se queda corta en el manejo del amputado. La información suele ser precaria y los profesionales participan del estereotipo tabú de las amputaciones. La asistencia está compartimentada y estanca. La gestión médica del amputado se basa fundamentalmente en la visión dominante de su proceso como un hecho meramente bio-mecánico o biológico. Una reparación, que en la mayoría de los casos obvia la experiencia de la enfermedad como hecho complejo que tiene un itinerario. Un itinerario de sufrimiento y de superación. Por lo tanto no es de extrañar que la persona amputada sea vista, desde la perspectiva médica, como un fracaso. El punto de partida es el fracaso terapéutico. El inicio del problema es precisamente la incapacidad de salvar la pierna. La persona se cosifica. La persona sufre un proceso de reificación. La baja frecuencia de amputaciones traumáticas condicionaría la escasa preparación para una atención integral de estas personas. La compartimentación de dicha atención, dividida entre numerosos profesionales implica la dispersión del afectado, ya desperdigado de por sí en un marasmo, en una paralización de su actividad vital y en un periodo caracterizado por la espera a que numerosos frentes, que no controla, se resuelvan.

La mecanización del proceso de tratamiento implica asimilarse a una cadena de montaje. A unos engranajes. Como si de un objeto se tratara, el cuerpo es sometido a una disciplina que necesariamente debe pasar por una serie secuencial de profesionales. El equipo multidisciplinar lo componen personas expertas que, sin embargo, trabajan de forma compartimentada. Actuando cada uno de ellos en su ámbito de acción, negando u obviando el resto de esferas que conforman el ser humano.

Es en las ortopedias y en los gimnasios dónde se contrastan informaciones y saberes, donde se ven a otros y se ven en otros. Los momentos de hospital conforman un periodo ventana en los que no se es consciente de la situación, incluso se viven momentos de cierta euforia que desaparece en el momento en el que se regresa a casa (hemos seguido la trayectoria, el itinerario de los amputados en diferentes momentos en sus relatos, desde la vida previa, pasando por el accidente, el periodo de hospitalización hasta la vuelta a casa y la salida al mundo exterior como una persona nueva). En este itinerario, no exento de sufrimientos,

aparecen en los discursos nociones como la satisfacción y el crecimiento personal. Se sacan conclusiones positivas. El sufrimiento no tiene sentido salvo que uno se lo quiera dar. Es la magia del ser humano. Puede interpretar a su antojo la realidad. Si le otorga sentido, puede descubrir enseñanzas, que de otro modo le estaban vedadas. Nos preguntamos ¿Es necesario sufrir tanto para aprender o ser mejores? ¿Es mejor persona aquella que ha padecido más? ¿Qué sentido tiene sufrir?

Aunque pequemos de relativistas, creemos que sufrir, en sí mismo, es un fenómeno que no tiene un sentido absoluto. No se lo encontramos por más que lo buscamos. Quizás la clave está en el sentido que cada uno le otorgue a su sufrimiento personal. Esto depende de la cultura en la que se desenvuelva, de las connotaciones sociales del padecimiento o de las creencias que manejen. Hoy en día prevalece una idea en la que, sin querer, permanecemos inmersos: ¿Qué sentido tiene sufrir? Vivimos en la cultura del ocio y del placer. ¿Qué hay de malo en ello? Pues precisamente que el sufrimiento es un fenómeno siempre presente, siempre amenazante. Es una experiencia que culturalmente se obvia y cuyo enmascaramiento provoca que se dilate en el tiempo, que no se entienda, que no se incorpore. Para nosotros el sufrimiento tiene múltiples significados a pesar de no tener sentido. El sentido se le otorga. Para mitigarlo es necesario entenderlo, pero ¿cómo? Incorporándolo a nuestras vidas como posibilidad y transformándolo. Tal es el poder del ser humano.

Las amputaciones no escapan a la superación, a la adaptación, al afrontamiento y no implican la infelicidad en el conjunto de las existencias de nuestros informantes. En la mayor parte de los casos se ha reconstruido una vida, se ha reorientado, se ha crecido. Un error es creer que el amputado es un ser sufriente por el hecho de perder una pierna. Abundan quienes interpretan como un desafío la nueva situación. Es un reto comenzar a andar de nuevo, volver a hacer deporte, incorporarse al trabajo, retomar las riendas de la familia, etc. Nuestros informantes han sabido incorporar el sentido de múltiples formas que hemos expuesto en los resultados. Por eso nos planteamos hablar sobre sufrimiento y algunos se sorprendían con frases parecidas a ésta: *lo que me hace sufrir es lo que a todo el mundo, no llegar a fin de mes*. Han sabido gestionarlo a pesar de que inicialmente les pilló por sorpresa, les desconcierta y tambalea. Cada uno tiene su estrategia. Todos beben de la noción de individuo moderno,

independiente, estanco. La preponderancia de los recursos individuales en los discursos, el yo individual y ahistórico cobra su sentido en sus relatos. El *yo he salido solo de esto* es una constante que se verbaliza por la mayoría. El pilar del afrontamiento es el yo individual en un contexto de estado del bienestar en todas sus facetas; y al que se le exigen continuamente acciones, y del que el sujeto desvincula en ocasiones su recuperación.

Las personas cercanas en las que nuestros informantes se han apoyado y se siguen apoyando son fundamentalmente sus cónyuges en aquellos sujetos que tienen pareja (mujeres en casi todos los casos menos en dos). En los solteros, la figura de los padres es la que se configura en el papel de cuidador primordial (sobre todo las madres).

El impacto sobre las relaciones familiares cuando ocurre un suceso traumático con secuelas como la amputación tiene dos vertientes. Los roles se reconfiguran y surgen dos posibilidades. Por un lado la desestructuración conlleva una reconfiguración doméstica con la ruptura de la unidad familiar en algunos casos o por el contrario, las relaciones pueden afianzarse aún más poniéndose en marcha mecanismos seculares de apoyo basados en normas consuetudinarias no escritas que tienen la obligatoriedad en el cuidado como norma fundamental. Es en los momentos difíciles, en el sufrimiento, cuando el apoyo familiar es más relevante en contraste con la red social de amistades que se vincula a la esfera del ocio, sobre todo en jóvenes. La familia se une ante la adversidad o se termina quebrando.

En los hijos que viven con sus padres, los apoyos no sólo se han centrado en el cuidado y el acompañamiento en el ámbito doméstico o en el medio institucionalizado. En el terreno económico han impedido que estas personas, sobre todo adolescentes o desempleados, lleguen a sufrir escasez de recursos. Han gestionado en muchos casos el papeleo y se han enfrentado a los escollos legales. Han padecido y compartido el sufrimiento. La autosuficiencia de la que hablan muchos informantes no es real, se camufla entre los irreconocibles y sutiles gestos que continuamente los familiares realizan en la esfera de lo dado por supuesto. Cuando es el *cabeza de familia* el que sufre la amputación, el apoyo de los hijos o de la pareja consiste también en servir de estímulo para seguir adelante y retomar su antiguo estatus. Algunos padres, a pesar de que el afectado se independice, siempre permanecen ahí, expectantes en el cuidado.

En general las valoraciones del apoyo familiar son buenas, salvo en los casos en que la sobreprotección o incluso el exceso de compasión por parte de los progenitores generan malestar en la persona amputada. Parece que el *estar demasiado encima* no es una actitud bien considerada por nuestros informantes. En ocasiones la familia ha supuesto un verdadero motor de estigmatización. Al hablar del apoyo de los padres se generan también discursos negativos relacionados con la persistencia de actitudes de lástima y aflicción que parecen entorpecer el afrontamiento y la recuperación.

La red social de amistades se pone de manifiesto desde el primer instante y se hace presente en las visitas al hospital, las llamadas de teléfono, los mensajes por correo electrónico o las llamadas redes sociales de Internet, etc. Muchos de nuestros informantes coinciden en señalar el aluvión de personas que desfilan por la habitación, parientes, vecinos y amigos más o menos allegados. Muchas de estas visitas son contempladas con cierta perspectiva negativa. Un estorbo más que un apoyo.

En ocasiones la red social se reduce drásticamente y en otras cambia, incluso se amplía y se reorienta en torno a las nuevas actividades, a los nuevos lugares que se frecuentan o las personas que comparten un determinado estilo de vida (ya hablamos de la importancia de considerar un estilo de vida el ser amputado).

Otra de las tendencias es la de abandonar las relaciones sociales y dar más peso a las familiares. Un discurso frecuente es el de que al final quedan los de siempre, los que tienen que quedar, que son pocos. Tras el acercamiento abrumador se produce una desbandada. Las relaciones de noviazgo que no están consolidadas se desvanecen. Otras relaciones se afianzan.

Tras la fase aguda, los amigos pueden erigirse en catalizadores del ocio y de la vuelta a la actividad del amputado. La distancia con la que viven la situación les otorga cierta ventaja que los familiares (imbuidos del drama) no poseen a la hora de dar un empuje a la reanudación de las relaciones sociales extra-familiares. Aquellos que manifiestan tener muchos amigos y mantener las relaciones tras el accidente manifiestan haberse apoyado en esta red para afrontar la situación. Esto se pone de manifiesto sobre todo en los jóvenes sin pareja, que echan mano de su red de amigos con más frecuencia. Parece que cuanto mayor sea la edad, la dependencia familiar (padres-cónyuge) es mayor, la obligatoriedad

en los cuidados que le son prestados sería más necesaria y el ocio tendría menos peso en el tipo de relaciones que mantiene y al contrario.

El peso de las creencias religiosas en nuestros informantes es escaso. En nuestra investigación encontramos apenas una interpretación trascendente. Un sentido religioso. Un sostén místico frente a la amputación. Un sufrimiento casi deseado y expiatorio que trasforma la situación y configura un nuevo estatus de ejemplo viviente de superación de la carne.

Aunque carentes de sentido religioso, la mayoría de los informantes viven un crecimiento y no manifiestan estar en desacuerdo con sus actuales vidas, salvo aquellos que ven en el accidente una injusticia insoluble, una falta total de sentido. Se sienten reforzados, moralmente intactos e invulnerables ante las nuevas situaciones que pueden presentarse. Los problemas se relativizan. Las prioridades cambian. La filosofía de vida se reconfigura.

La importancia de los valores vigentes es crucial en la gestión del sufrimiento y en el sentido que se le otorga. Es un muestrario de valores a la carta, de opciones individuales, todas producto del pluralismo moderno. Por ello encontramos quienes se acogen al sentido religioso más tradicional o quienes trazan sus metas y objetivos hacia las esferas lúdicas y laborales como principales pilares del motor de sus vidas y de su actividad. Otros se vuelven hacia los demás, consagrando su propia vida al servicio del otro. La mayoría manifiestan un culto al presente y a sus propias capacidades individuales de superación, a la autonomía que lleva aparejada la contradicción de la vulnerabilidad. Se sobrevalora la propia capacidad de afrontamiento y no se ven como personas discapacitadas. Los apoyos externos se agradecen, pero no bastan. Es un trabajo individual. El asociacionismo no está muy extendido, se trata de vivir sin que a uno le recuerden cada cierto tiempo que pertenece a un colectivo etiquetado. *Yo llevo una vida normal.*

8.2. CONSIDERACIONES FINALES.

Creemos que los datos obtenidos en esta investigación son válidos y nos dan una idea aproximada de cómo se experimenta el sufrimiento en las amputaciones, sobre todo traumáticas. No obstante convendría fijar la lupa en cada uno de los procesos que aquí se mencionan. Quizá una visión general es la

que hemos intentado ilustrar aquí. Habría que analizar con más profundidad algunos aspectos. Por ejemplo, nos queda la duda de si no hemos puesto demasiado énfasis en las emociones y poco en los aspectos fisiológicos de la recuperación y quizás ambas esferas vayan aparejadas. El sesgo proviene de tirar del otro extremo de la cuerda para equilibrar las fuerzas a favor de una forma de ver la realidad más humanística y menos estandarizada. Reconocemos que no sería desdeñable triangular los resultados con cuestionarios como el mencionado TAPES o ampliar la muestra de sujetos con la idea futura de generalizar los resultados para una supuesta aplicación práctica que redundara en mejorar la calidad de vida y mitigar los momentos de sufrimiento.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA.

- Agustín, S. (1951). *Obras*. Madrid: BAC.
- Agustín, S. (1990). *Confesiones*. Madrid: Alianza.
- Aledo Tur, A. y A. Basterra (2002). "La inmortalidad en las culturas: Un viaje a través de la obra constructora del ser humano" en *Revista de antropología experimental*, nº. 2.
- Allende, I. (2007). *Paula*. Barcelona: Plaza & Janés.
- Allué, M. (1998). *Perder la piel*. Barcelona: Seix Barral.
- Allué, M. (2002). "El etnógrafo discapacitado. Algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la adversidad" en *Acciones e Investigaciones Sociales*. Vol. 15, pp. 57-70.
- Altuna Lizaso, B. (2005). "Los sentidos del sufrimiento" en Wilson Astudillo, A. et al. *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. San Sebastián: Sociedad vasca de cuidados paliativos, pp. 215-231.
- Álvarez-Gayou Jungerson J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Barcelona: Paidós.
- Álvarez Munárriz, L. (2005). *La conciencia humana: perspectiva cultural*. Barcelona: Anthropos.
- American Psychiatric Association (APA). (2008). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Aranaz, J.M., Aibar, C., Gea, M.T. y M.T. León (2004). "Efectos adversos en la asistencia hospitalaria. Una revisión crítica" en *Medicina Clínica (Barc)*. 123 (1), pp. 21-25.
- Arcadiou S. (2009). Disponible en <http://www.stelarc.va.com.au>. Consultado el 23 de enero de 2009.
- Arias, L. y J. Herrera (1994). "El Apgar familiar en el cuidado primario de salud" en *Colombia Médica*. Vol. 25, nº1, pp. 26-28.
- Ariés, P. (1999). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.

- Ariés, P. (2000). *Historia de la muerte en occidente*. Barcelona: El Acantilado.
- Arregui, J.V. (1991). "Descartes y Wittgenstein sobre las emociones" en *Anuario filosófico*, nº 24, pp. 289-317.
- Artaza Sanz, H.M. y M. Gómez Martínez (2005). "La bioética en el manejo del paciente amputado de los miembros inferiores y de sus familiares" en *RHAB*. Vol. 4, nº5, pp. 1-9.
- Augsburger, A. C. (2004). "La inclusión del sufrimiento psíquico: un desafío para la epidemiología" en *Psicología & Sociedade*. Vol. 16, nº 2, pp. 71-80.
- Ayllón, J. R. (2001). *Luces en la caverna. Historia y fundamentos de la ética*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Badia, X., Salamero, M. y J. Alonso (2002). *La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español*. Barcelona: Edimac.
- Baizán Muñoz P. (2003). "La difícil integración de los jóvenes en la edad adulta" en *Documentos de Trabajo del Laboratorio de Alternativas*, nº 33. Madrid: Fundación Alternativas.
- Barbero J. (2004). "Sufrimiento y responsabilidad moral" En Bayés R., *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas, pp. 151-70.
- Barnes, C. (1998). "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental" en Barton, L. *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, pp. 59-73.
- Bartolomé, A. (2009). "Las prótesis de alta tecnología acercan el ejercicio al amputado" en *Diario médico*. Edición del martes 28 de julio de 2009.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Bartra, R. (2007). *Antropología del cerebro. La conciencia y los sistemas simbólicos*. México: FCE.
- Bauman, Z. (2006). *Europa. Una aventura inacabada*. Madrid: Losada.
- Bayés, R. (2002). "Tiempo y enfermedad" en *Estudios de Psicología*. Vol. 23, nº 1, pp. 101-110.

- Bayés, R. (2000). "Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica." En *Rev. Esp. Soc. Dolor*, nº 7, pp. 70 – 74.
- Beck, U. (1998). *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*. Barcelona: Paidós.
- Benetato, B.B. (2008). *The relationships of social support, rumination, posttraumatic growth, and the length of time following a combat-related amputation among Operation Enduring Freedom and Operation Iraqi Freedom veterans*. Tesis doctoral. Columbia: The Catholic University of America.
- Berger, P. y T. Luckmann (2001). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Berger, P. y T. Luckmann (2002). *Modernidad, Pluralismo y crisis de sentido: la orientación del hombre moderno*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Bergós, M. (2010). "El primer cyborg" en diario *El Correo*, 15 Mayo.
- Bonanno, G.A. (2004). "Loss, trauma and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?" en *American Psychologist*, nº 59, pp: 20-28.
- Booher, A.K. (2009). *Prosthetic configurations: Rethinking relationship of bodies, technologies, and (dis)abilities*. Tesis doctoral. South Carolina: Clemson University.
- Bourdieu, P. (1997). *Razones prácticas: sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- Bueno, G. (2004). "Proyecto para una trituración de la Idea general de Solidaridad" en *El Catoblepas. Revista crítica del presente*, nº 26, p. 2.
- Burns, L.R. (2005). *The Business of Healthcare Innovation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Campos Serena, O. (2006) "La importancia del sufrimiento" en *Revista de Bioética y Derecho*. nº 7, pp. 1-8. Disponible en <http://www.bioeticayderecho.ub.es>. Consultado el 10 de marzo de 2010.

Canals Sala, J. (2002). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesis doctoral. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.

Cañete Crespillo, J. y S. Cañizares Alejos (2008). "Aspectos psicológicos y psiquiátricos del paciente amputado" en Alós Villacrosa, J. *Amputaciones del miembro inferior en cirugía vascular*. Barcelona: Glosa, pp. 475-496.

Capitán Camañes, A. (1999). *Ángeles rotos. Las imágenes culturales de los amputados y sus modelos de gestión social*. Tesis doctoral. Barcelona: Universitat de Barcelona. Departamento de Sociología.

Castel, R. (2004). *La Inseguridad Social ¿Qué es estar protegido?* Buenos Aires: Manantial.

Castells, M. (1999). *La Era de la Información. Economía, Sociedad y Cultura. Volumen II: El Poder de la Identidad*. México: Siglo XXI.

Cavallé, M. (2005). *La filosofía, maestra de vida*. Madrid: Santillana.

Cazeneuve, J. (1972). *Sociología del rito*. Buenos Aires: Amorrortu.

Ceres, R., Pons, J.L., Calderón, L. y J. Moreno (2008). "La robótica en la discapacidad. Desarrollo de la prótesis diestra de extremidad inferior Manus-Hand" en *Revista iberoamericana de automática e informática industrial*, vol. 5, nº 2, pp. 60-68.

Christensen, C.M., Bohmer R. y J. Kenagy (2000). "Will Disruptive Innovations Cure Health Care?" En *Harvard Business Review* – septiembre-octubre, p.p. 1-10.

Cioran, E.M. (2001). *El libro de las quimeras*. Barcelona: Tusquets.

Córdoba, M. (2008). "De lo grotesco a lo quirúrgico. La cuestión del cuerpo en Bajtín y algunas de sus proyecciones en la cultura contemporánea" en *Revista Faro*, nº 7, pp. 1-7.

Cotofleac, V. (2004). "Cioran, el sufrimiento como conocimiento" en *A parte Rei. Revista de Filosofía*, nº 36. Disponible en <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/index.html>. Consultado el 25 de diciembre de 2010.

Crawford, C. (2007). *Ghost in the machine: A genealogy of phantom-prosthetic relations*. Tesis doctoral. San Francisco: University of California.

Cruzado Rodríguez, J. et al. (2001). "Diseño y experimentación de sistemas de evaluación y tratamiento psicológico de personas que sufren amputaciones traumáticas" en *MAPFRE Medicina*, vol. 12, nº 2, pp. 127-137.

Csordas, T. (1994). *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.

Cuñat Giménez R J. (2007). "Aplicación de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) al estudio del proceso de creación de empresas" en *Decisiones basadas en el conocimiento y en el papel social de la empresa: XX Congreso anual de AEDEM*, vol. 2, (Comunicaciones), p. 44.

Das, V. (1997). "Sufrimientos, teodiceas, prácticas disciplinarias y apropiaciones" en *International Social Science Journal*, vol. XLIX, nº. 154. Disponible en <http://www.unesco.org/issj/rics154/dasspa.html>. Consultado el 14 de diciembre de 2010.

Deans, S.A., McFadyen, A.K. y P.J. Rowe (2008). "Physical activity and quality of live: A study of a lower-limb amputee population" en *Prosthetics and Orthotics International*, vol. 32, nº 2, pp. 186-200.

Del Rincón Igea, D. (1995). *Técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Dykinson.

Dery, M. (1998). *Velocidad de escape: la cibercultura en el final del siglo*. Madrid: Siruela.

Descartes R. (2005). *Meditaciones metafísicas*. Madrid: Alianza editorial.

Desmond, D. y M. MacLachlan (2002). "Psychological issues in the field of prosthetics and orthotics" en *Journal of Prosthetics and Orthotics*, vol. 14, nº 1, pp. 19-22.

- Dethlefsen, T. y R. Dahlke (2005). *La enfermedad como camino*. Barcelona: Plaza & Janés.
- Devillard, M. J. (1990). "La construcción de la salud y de la enfermedad" en *REIS*, nº 51, pp. 79-89.
- Dillingham, T.R. (2002). "Limb Amputation and Limb Deficiency: Epidemiology and Recent Trends in the United States" en *Southern Medical Journal*, nº 95, pp. 875-83.
- Domingo Machado, J. (2005). "El asesoramiento filosófico" en *Cuidar y Educar*. Nov. 2005, pp. 6-8.
- Domínguez, V. (2006). "Apología del dolor: La conciencia del sufrimiento", en Domínguez, V. *El dolor. Los nervios culturales del sufrimiento. Ensayos de cine, filosofía y literatura*. Gijón: EdiUno, pp. 7-9.
- Douglas, M. (1991). *Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Madrid: Siglo XXI.
- Dunn, D.S. (2000). "Social psychological issues in disability" en Frank, R.G. y T.R. Elliot, *Handbook of rehabilitation psychology*. Washington: American Psychological Association.
- Durkheim, E. (1995). *La división del trabajo social*. Madrid: Akal.
- Echeburúa, E. y P. de Corral (2007). "Intervención en crisis en víctimas de sucesos traumáticos: ¿Cuándo, cómo y para qué?" en *Psicología conductual*, vol. 15, nº 3, pp. 373-387.
- Echeburúa, E; de Corral, P. y P.J. Amor (1998). "Perfiles diferenciales del trastorno de estrés postraumático en distintos tipos de víctimas" en *Análisis y modificación de conducta*, vol. 24, nº 96, pp. 527-555.
- Einstein, A. (2004). *Mi visión del mundo*. Barcelona: Tusquets Editores.
- Eliade M. (2001). *El chamanismo y las técnicas arcaicas del éxtasis*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Erasmus de Rotterdam (2007). *Elogio de la locura*. Madrid: Espasa-Calpe.
- Escudero, L. (2007). "Identidad e identidades". En *Inventio*, nº 5, pp. 67-72.

Esteban, M. L. (2004). "Antropología encarnada. Antropología desde una misma" en *Papeles del CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva)*, nº 12. Universidad del País Vasco. Disponible en: <http://www.ehu.es/CEIC/papeles/12.pdf> . Consultado el 10 de julio de 2006.

Estrada Díaz, J.A. (2008). "Antropología, cultura y religión" en *Convivium. Departament de Filosofia Teorética i Práctica. Facultat de Filosofia. Universitat de Barcelona*, nº 21, pp. 99-120.

Evans-Pritchard, E. (1997). "*Brujería, magia y oráculos entre los Azande*". Barcelona: Anagrama.

Fenili, R. M., Takase Gonçalves, L. H. y S.M. Azevedo dos Santos (2006). "El dolor y el sufrimiento. Una conexión entre el pensar filosófico y el espiritual" En *Enfermería global. Revista electrónica de enfermería* nº 9, pp. 1-12. Disponible en <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/383/345>. Consultado el 16 de julio de 2010.

Fernández Liria, A. y B. Rodríguez Vega (2002). "Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (I): el proceso del duelo" en *MEDIFAM*, vol. 12, nº3, pp. 218-225

Ferrater Mora, J. (2005). *Diccionario de Filosofía*. Barcelona: RBA.

Ferreira, M.A.V. (2010). "De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico" en *Política y sociedad*, vol. 47, nº 1, p.p. 45-65.

Ferrer, C. (2004). "La curva pornográfica. El sufrimiento sin sentido y la tecnología" en *Revista Artefacto. Pensamientos sobre la técnica*, nº5, p.p. 5-11.

Fishman, S. (1962). "Amputation" en Garret, J. y S. Levine, *Psychological Practices with the Physically Disabled*. Columbia: Columbia University Press, p.p. 25-48.

Fonnegra de Jaramillo, I. (2001). *De cara a la muerte*. Barcelona: Andrés Bello.

Foucault, M. (1991). *Saber y verdad*. Madrid: La Piqueta.

- Foucault, M. (1996). *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. Buenos Aires: Altamira.
- Foucault, M. (1999). *Estrategias de poder*. Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (2009). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Madrid: Siglo XXI editores.
- Frankl, V. (1994). *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (1999). *El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano*. Barcelona: Paidós.
- Freud, S. (2001). "Duelo y melancolía" en Freud, S., *Obras completas*. Tomo 6. Madrid: Biblioteca Nueva, pp. 2091-2100.
- Freud, S. (2001). "El malestar en la cultura" en Freud, S., *Obras completas*. Tomo 8. Madrid: Biblioteca Nueva, pp. 3017-3067.
- Gabilondo, Á. (2003). *Mortal de necesidad. La filosofía, la salud y la muerte*. Madrid: Abada.
- Gallagher, P. y M. MacLachlan (2000). "Development and psychometric evaluation of the Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales (TAPES)" en *Rehabilitation Psychology*, nº 45, pp. 130-154.
- Gallagher, P., Franchignoni, F. y M. MacLachlan (2010). "Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales: a psychometric assessment using classical theory and rasch analysis" en *Am. J. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 89, nº6, pp. 487-496.
- Gallagher, P. y M. MacLachlan (2004). "The Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales and quality of live in people with lower-limb amputation" en *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 85, nº5, pp. 730-736.
- Gálvez Toro, A. (2002). *La medicina bajo sospecha. Siete ejercicios especulativos*. Granada: Fundación Index.

- García Gañán, P. (2003). "El sufrimiento en la enfermedad y en la muerte" en Gómez Bosque, P. y A. Ramírez Villafañez (eds.), *El sufrimiento en la sociedad del placer. Una aproximación interdisciplinar*. Valladolid: Universidad de Valladolid, pp. 105-160.
- García-Baró, M. (1993). *La verdad y el tiempo*. Salamanca: Sígueme.
- Geertz, C. (1991). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Gentil, I. (2008). "Construcción de la identidad desde la minusvalía en personas con cojera" en *Index de Enfermería*, vol. 17, nº 4, pp. 241-245.
- Giannetti, C. (2001). "Del cuerpo mecánico al cuerpo virtual. El cuerpo como máquina" en *Mecad Electronic Journal*, nº 8. Disponible en <http://www.mecad.org/e-journal/numero8/marco.htm>. Consultado el 13 de junio de 2011.
- Giddens, A. (1998). *Sociología*. Madrid: Alianza editorial.
- Glaser, B. G y Strauss, A.L. (1967). *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine.
- Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2004). *Internados. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.
- González Barón, M.; Muñoz Sánchez, J. y M. A. Lacasta Reverte (2003). "Dolor total y sufrimiento" en González Barón, M. y A. Ordoñez Gallego (eds.), *Dolor y Cáncer. Hacia una oncología sin dolor*. Madrid: Panamericana.
- González Quirós, J.L. (2008). "Medicina, antropología y política en la formación del médico" en *Simposio Internacional sobre valores, hechos y razones en el ámbito sanitario: la racionalidad acotada*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Gracia, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.

- Guerrero Muñoz, J. (2006) "Los jóvenes: entre el hastío y el sentido" en García Marqués, A y J. Guerrero Muñoz (eds.) *Cultura juvenil y sentido de la vida*. Murcia: Isabor, pp. 13-47.
- Habermas, J. (1997). *Ensayos políticos*. Barcelona: Península.
- Hahn, H. (1985). "Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies." En *Social Science Journal*, vol. 22, nº 4, pp. 87-105.
- Hammersley, M. y P. Atkinson (1994). *Etnografía: métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Hannerz, U. (1980). *La exploración de la ciudad*. México: F.C.E.
- Heidegger, M. (1999). *El concepto de tiempo*. Madrid: Trotta.
- Hernández Guerrero, J.A. (2010). *¿Curan las palabras? Manual de comunicación médica y sanitaria*. Alicante: Biblioteca virtual Miguel de Cervantes.
- Hernando, A. (2002). *Arqueología de la identidad*. Madrid: Akal.
- Hoyos J. (1999). "Chamanismo y medicina ¿Dos formas del vínculo social?" en *Affectio Societatis. Revista Electrónica del Departamento de Psicoanálisis, Universidad de Antioquia*, nº 5. Disponible en <http://antares.udea.edu.co/~affectio/Affectio5/chaman.html>. Consultado el 22 de septiembre de 2010.
- Hunt, P. (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. Londres: Geoffrey Chapman.
- Illich, I. (1975). *Némesis médica. La expropiación de la Salud*. Barcelona: Barral Editores.
- Institut Desvern de protètica (2003). *Manual para amputados de extremidad inferior*. Barcelona: Institut Desvern.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). Disponible en <http://www.ine.es>. Consultado el 15 de junio de 2011.
- James W. y Ph.D. Breakey (1997). "Body Image: The Lower-Limb Amputee" en *Journal of Prosthetics and Orthotics*, vol. 9, nº. 2, pp. 58-68.

- Jaspers, K. (1967). *Psicología de las concepciones del mundo*. Madrid: Gredos.
- Keppel, G. (2005). *La revancha de Dios*. Madrid: Alianza.
- Kishman, M.C. (2004). *The lived experience of adolescents with burn injuries*. Tesis doctoral. Ohio: University of Cincinnati.
- Kleinman, A. y P. Benson (2004). "La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina" en En Bayés R., *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas, p.p: 17-26.
- Kottak C.P. (1994). *Antropología una exploración de la diversidad humana. Métodos de campo*. Madrid: Macgraw-Hill.
- Kurzman, S.L. (2003). *Performing able-bodiedness: Amputees and prosthetics in America*. Tesis doctoral. Santa Cruz: University of California.
- Lasch, K. E. (2002). "Culture and pain" en *PAIN* vol. X, n ° 5, pp. 1-4.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- Le Breton, D. (1995). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lehmann, A. (2005). "Análisis de la conciencia. Sobre la metodología antropológica" en Álvarez Munárriz, L. (Ed.) *La conciencia humana: perspectiva cultural*. Barcelona: Anthropos, pp. 191-221.
- León Medina, F. J. (2003). "Alienación y sufrimiento en el trabajo. Una aproximación desde el marxismo". En *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, nº 3. Disponible en <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/79/79>. Consultado el 9 de enero de 2010.
- Lévinas, E. (2001). "El sufrimiento inútil" en *Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro*. Valencia: Pre-textos, pp. 113-126.

- Lévi-strauss, C. (1995). *Antropología estructural*. Barcelona: Paidós.
- Lipovetsky, G. (2000). *La era del vacío: Ensayos sobre el individualismo contemporáneo*. Barcelona: Anagrama.
- Lipovetsky, G. (2006). *Los tiempos hipermodernos*. Barcelona: Anagrama.
- Lock, M. (1993). "Cultivating the body: anthropology and epistemologies of bodily practices and knowledge. En *Annu. Rev. Anthropology* nº 22, pp. 133-155.
- Lukas, E. S. (1994). "Para validar la Logoterapia" en Frankl, V. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, pp. 253-284.
- Lutz, B. (2006). "El cuerpo: sus usos y representaciones en la modernidad" en *Convergencia. Revista de ciencias sociales*, vol. 13, nº 41, pp. 215-222.
- Maffesoli, M. (1996). *De la orgía. Una aproximación sociológica*. Barcelona: Ariel.
- Maiso Blasco, J. (2004). "Sufrimiento y solidaridad. Reescritura de la historia en las estéticas de la resistencia: De Benjamin a Peter Weiss" en *Taula, quaderns de pensament*, nº 38, pp. 279-284.
- Malo, M. A. (2003). "Las personas con discapacidad en el mercado de trabajo español" en *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, nº 46, pp. 99-126.
- Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Madrid: Gedisa.
- Marinoff, L. (2000). *Más Platón y menos Prozac. Filosofía para la vida cotidiana*. Barcelona: Ediciones B.
- Marinoff, L. (2003). *Pregúntale a Platón. Cómo la filosofía puede cambiar tu vida*. Barcelona: Ediciones B.
- Márquez, S. y R. Meneu (2003). "La medicalización de la vida y sus protagonistas" en *Gestión Clínica y sanitaria*, vol. 5, pp. 47-53.
- Martínez Hernández, A. (2008). *Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.

- Martorell, B. (2001). "El apoyo psicológico en la rehabilitación integral del amputado" en Serra Gabriel, M.R. *El paciente amputado. Labor de equipo*. Barcelona: Springer, pp. 251-261.
- Massé, R. (2000). "Qualitative and Quantitative Analyses of Psychological Distress: Methodological Complementarity and Ontological Incommensurability" en *Qualitative Health Research*, vol. 10, nº 3, pp. 411-423.
- Mauss, M. (2009). *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. Madrid: Katz editores.
- McCorkle R., Cooley M.E. y J.A. Shea (1998). *A user's manual for the Symptom Distress Scale*. Philadelphia: University of Pennsylvania.
- Mejía, M., Díaz, V. y M. Paulo (2005). "El Médico ante el dolor humano" en *FERMENTUM*. Año 15 nº 42, pp. 88-103.
- Mèlich, J.C. (1994). "La construcción del sentido del sufrimiento y la muerte. Antropología filosófica y filosofía de la educación en Viktor E. Frankl" en *Enrahonar*, nº 22, pp. 73-103.
- Mèlich, J.C., (2008). "Homo patiens. Ensayo para una antropología del sufrimiento" en *Ars Brevis*, nº 14. pp. 166-188.
- Melzack, R. (1992). "Phantom limbs" en *Scientific American*, nº 266, pp. 120-126.
- Menéndez, E. (1994). "La enfermedad y la curación. ¿Qué es la medicina tradicional?" en *Alteridades*, vol. 4, pp. 71-83.
- Meneses Jiménez, M T. y A. Cano Arana (2008). "Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La historia de vida (I)" en *Nure Investigación*, nº 37, Noviembre-Diciembre, pp. 1-6.
- Merleau-Ponty, M. (1993). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta-Agostini.
- Merleau-Ponty, M. (2006). *La unión del alma y el cuerpo en Malebranche, Biran y Bergson*. Madrid: Ediciones Encuentro.

- Miah, A. y E. Rich (2008): *The Medicalization of Cyberspace*. New York: Routledge.
- Molina, E. (1975). *Identidad y cultura*. Madrid: Marsiega.
- Montoya Juárez, R., Schmidt Río-Valle, J. y D. Prados Peña (2006). "En busca de una definición transcultural de Sufrimiento; una revisión bibliográfica" en *Cultura de los cuidados*, año X, n.º 20, pp. 117-120.
- Moorey, S. y S. Greer (1989). *Psychological Therapy for patients with cancer: a new approach*. Londres: Heinemann Medical Books.
- Morris, D.B. (1996). *La cultura del dolor*. Santiago: Andrés Bello.
- Mountany, R. (2007). *The experience of self of the amputee: An ecosystemic investigation*. Tesis doctoral. South Africa: University of South Africa.
- Mucci, R.J. (2005). "El concepto de resiliencia" disponible en <http://www.logoforo.com/anm/templates/default.aspx?a=70&template=print-article.htm>. Consultado el 14 de abril de 2009.
- Murray, S. A., Grant, E., Grant, A. y M. Kendall (2003). "Dying from cancer in developed and developing countries: lesson from two qualitative interview studies of patients and their careers" en *BMJ*, vol. 326, pp. 368-371.
- Niemann, C. (2005). *La construcción social de la realidad según Peter Berger y Thomas Luckmann*. Salamanca: Universidad pontificia (GRIN).
- Noblejas de la Flor, M. A. (1999). "Estructura factorial del Test PIL y Logo-test" en *NOUS: Boletín de Logoterapia y Análisis existencial*, vol. 3, pp. 67-84.
- Oliver, M. (1998). "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" en Barton, L. *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata, pp. 34-56.
- Ollé Fortuny, G. et al. (2008). "Dolor del miembro amputado. Miembro fantasma" en Alós Villacrosa, J., *Amputaciones del miembro inferior en cirugía vascular*. Barcelona: Glosa, pp. 437-474.

- Ortega, N. M. (2008). "Del mito de la inmortalidad al paradigma emergente del cuidado de la vida humana" disponible en <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1075/1/Del-mito-de-la-inmortalidad-al-paradigma-emergente-del-cuidado-de-la-vida-humana.html>. Consultado el 18 de noviembre de 2010.
- Otegui Pascual, R. (2000). "Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento" en Perdiguero, E. y J. M. Comelles (eds), *Medicina y cultura*. Barcelona: Bellaterra, pp. 227-248.
- Pera, C. (2003). *El cuerpo herido. Un diccionario filosófico de la cirugía*. Barcelona: El Acantilado.
- Plasència A. y E. Cireraa (2003). "Accidentes de tráfico: un problema de salud a la espera de una respuesta sanitaria" en *Medicina Clínica (Barc)*, vol. 120, nº10, pp. 378-379.
- Polit, D. F. y B. P. Hunger (2000). "Diseños de muestreo" en Polit, D. F. y B. P. Hunger. *Investigación científica en ciencias de la salud*. México: MCGraw-Hill, pp. 285-289.
- Price, J.B. (2003). *The relationship among physical, social, and emotional experiences of limb amputation and depression: A model of holistic continua*. Tesis doctoral. Minnesota: Walden University.
- Pujadas Muñoz JJ. (1992). "El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales" en *Cuadernos Metodológicos*, nº 5. Madrid: CIS.
- Quero Rufián, A. (2007). *Los cuidadores informales en el hospital Ruiz de Alda de Granada*. Tesis doctoral. Granada: Universidad de Granada.
- Radcliffe Brown, A. R. (1975). *El método de la antropología social*. Barcelona: Anagrama.
- Ramachandran, V.S. y W. Hirstein (1998). "The perception of phantom limbs" en *Brain*, nº 121, p.p 1603-1630.

Ramachandran, V.S. (2007). "The Neurology of Self-awareness" en *The Edge. The third culture*. Disponible en http://www.edge.org/3rd_culture/ramachandran07/ramachandran07_index.html. Consultado el 23 de enero de 2011.

Ramírez Villafañez, A. (2003). "Actitudes y habilidades de afrontamiento y reducción del sufrimiento" en Gómez Bosque, P. y A. Ramírez Villafañez (eds), *El sufrimiento en la sociedad del placer. Una aproximación interdisciplinar*. Valladolid: Universidad de Valladolid.

Real Academia Española (2001). *Diccionario de la Lengua Española*. 22ª edn. Madrid: Espasa Calpe.

Ribera, H., Cano, P., Dora, A. y G.P. Garrido (2001). "Dolor de miembro fantasma tras hematoma de muñón postraumático 40 años después de la amputación: a propósito de un caso" en *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, nº 8, pp. 217-220.

Rivera, J.A. (2000). *El gobierno de la fortuna*. Barcelona: Crítica.

Rivera, J.A. (2001). "La negra espalda de Javier Marías" en *Claves de razón práctica*, nº 111, pp.68-76.

Rizzolatti, G. y C. Sinigaglia (2006). *Las neuronas espejo: los mecanismos de la empatía emocional*. Barcelona: Paidós.

Roberts, J. (2007) *A comparison of children without impairment and children after amputation and limb-salvaje procedures on measures of functional, social, and psychological adjustment*. Tesis doctoral. Kansas: University of Kansas.

Rodríguez Marín, J., Pastor, M.A y S. López Roig (1993) "Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad" en *Psicothema*, vol. 5. Suplemento, pp. 349-372.

Rodríguez Martínez, A. et al. (2004). "¿Tienen apoyo social y familiar los drogodependientes que participan en el programa "libre de drogas" en prisión?" en *Medicina de Familia (And)*, vol. 5, nº 1, pp. 16-26.

Rodríguez Vega, B. y A. Fernández Liria (2002). "Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (II): intervenciones desde Atención Primaria de salud" en *MEDIFAM*, vol. 12, nº4, pp. 276-284.

Romañach, J. y M. Lobato (2005). "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano" en *Foro de Vida Independiente*. Disponible en http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/pdf/diversidad_funcional.pdf. Consultado 06 de julio de 2010.

Ronchi, A. M. (2009). *Eculture: Cultural Content in the Digital Age*. New York: Springer.

Roqué, M.V. (2006). "El significado del dolor en la existencia humana" en García Marqués, A y J. Guerrero Muñoz (eds.), *Cultura juvenil y sentido de la vida*. Murcia: Isabor, pp. 127-146.

Ros García, M. y S. H. Schwartz (1995). "Jerarquía de valores en países de la Europa Occidental: una comparación transcultural" en *REIS*, nº 69, pp. 69-88.

Rousseau, J.J. (2001). *Discurso sobre el origen de la desigualdad entre los hombres*. Madrid: LIBSA.

Royo Hernández, S. (2002). "La sociedad capitalista como negación del ocio: Historia de una paradoja actual" en *Logos: Razón, Estado y Ciudadanía*. Universidad Complutense de Madrid, vol.35, pp.193-222.

Rueda Castro, L. y O. Miranda Zúñiga (2002). "Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada" en *Acta Bioética*, vol. 8, nº1, pp. 1-11.

Ruiz Rey, F. (2009). "Libre albedrío y neurociencias. Segunda parte. Hallazgos de las neurociencias" en *Psiquiatría.com. Revista internacional on-line*, vol. 13, nº 3. Disponible en <http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/236/44674/?++interactivo>. Consultado el 15 de enero de 2010.

- Salamanca Castro, A.B. y C. Martín-Crespo Blanco (2007). "El diseño en investigación cualitativa" en *Nure Investigación*, nº 26, pp. 1-6.
- San Martín Arce R. (2003). *Observar, escuchar, comparar, escribir. La práctica de la investigación cualitativa*. Barcelona: Ariel.
- Sánchez Cápdequí, C. (2004). "El dinero y el anhelo de inmortalidad del individuo moderno" en *Política y Sociedad*, vol. 41, nº. 1, pp. 159-182.
- Sassano, A. (2001). "Hombre o máquina: ¿hasta dónde la diferencia?" en *Mecad Electronic Journal*, nº 8. Disponible en <http://www.mecad.org/e-journal/numero8/marco.htm>. Consultado el 14 de junio de 2011.
- Scheper-Hughes, N. y M. Lock (1987). "The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology" en *Medical Anthropology Quarterly*, nº1, pp. 6-41.
- Schopenhauer, A. (2000). *El arte de ser feliz. Explicado en cincuenta reglas de vida*. Barcelona: Herder.
- Schopenhauer, A. (2003). *Sobre la voluntad en la naturaleza*. Madrid: Alianza.
- Schopenhauer, A., (2005). *El mundo como voluntad y representación*. Madrid: Akal.
- Schriewer, K. (2005). "La conciencia: sobre el papel del sujeto en la teoría cultural" en Álvarez Munárriz, L. (Ed.) *La conciencia humana: perspectiva cultural*. Barcelona: Anthropos, pp. 211-225.
- Seijo Elvira, L., García Canela, M. y J. Alós Villacrosa (2008). "Repercusiones socioeconómicas y calidad de vida del paciente amputado" en Alós Villacrosa, J., *Amputaciones del miembro inferior en cirugía vascular*. Barcelona: Glosa, pp. 527-562.
- Serra Gabriel, M.R. (2001). *El paciente amputado. Labor de equipo*. Barcelona: Springer.
- Sherboune, C. D. y A. L. Stewart (1991). "The MOS social support survey" en *Soc Sci Med*. vol. 32, pp. 705-714.

- Sherman, R. A., Sherman, C. J. y L. Parker (1984). "Chronic phantom and stump pain among American veterans: results of a survey." en *Pain*, vol. 18, nº 1, pp. 83-95
- Smilkstein, G. (1978). "The family APGAR: a proposal for a family function test and its used by physicians" en *J Fam Pract.* vol. 6, pp. 12-31.
- Sontag, S. (2003). *Ante el dolor de los demás*. Madrid: Santillana.
- Soriano, J. (2002). "Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología" en *Boletín de Psicología*, nº 75, pp. 73-85.
- Spaemann, R. (2005). "El sentido del sufrimiento" en *Humanitas. Revista de Antropología y Cultura de la Pontificia Universidad Católica de Chile*, nº 37, pp. 1-8.
- Steiner, G. (2001). *Nostalgia del absoluto*. Madrid: Siruela.
- Stelarc (1999). "Visiones parásitas. Experiencias alternantes, íntimas e involuntarias" en *Mecad Electronic Journal*, nº 1. Disponible en <http://www.mecad.org/e-journal/archivo/numero1/stelarc.htm>. Consultado el 25 de febrero de 2010.
- Stiker, H.J. (1999). *A history of disability*. Michigan: The University of Michigan Press.
- Szasz, T. (1989). *La teología de la medicina*. Barcelona: Tusquets.
- Taylor S. y R. Bogdan (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Tedeschi R.G. y L.G. Calhoum (1996). "The posttraumatic Growth Inventory: Measuring the Positive Legacy of Trauma" en *Trauma Stress*, vol. 9, nº3, pp. 455-71.
- Thumala, D. (2002). "Modernidad y Sufrimiento: Algunos elementos para la comprensión de la significación cultural de la experiencia del sufrimiento" en *Revista MAD. Departamento de Antropología. Universidad de Chile*, nº 8, pp. 1-47.
- Toboso Martín, M. y F. Guzmán Castillo (2010). "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales...y otros lechos de Procusto" en *Política y Sociedad*, vol. 47, nº 1, pp. 67-83.

- Torralba, F. (2007). "Aproximación a la esencia del sufrimiento" en *An. Sist. Sanit. Navar.* vol. 30. Suplemento 3, pp. 23-37.
- Trinidad A.; Carrero V. y R. M. Soriano (2006). *Teoría fundamentada <<Grounded Theory>> La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional.* Madrid: CIS.
- Turner V. (1990). *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu.* Madrid: Siglo XXI.
- Vattimo, G. (2001). *Introducción a Nietzsche.* Barcelona: Península.
- Velasco H.M. (1988). "Crear es poder. Un replanteamiento de la eficacia simbólica" en Lisón C. et al., *Antropología sin fronteras.* Madrid: Instituto de Sociología Aplicada de Madrid, pp. 21-30.
- Vera Poseck, B. (2004). "Resistir y rehacerse: una reconstrucción de la experiencia traumática desde la psicología positiva. Personalidad resistente, resiliencia y crecimiento postraumático" en *Revista de Psicología Positiva*, vol. 1, pp. 1-42.
- Vera Poseck, B., Carbelo Baquero, B. y M. L. Vecina Jiménez (2006) "La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático" en *Papeles del psicólogo*, vol. 27, nº 1, pp. 40-49.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B. y Bellver, F. (1998). "Situación actual del Empleo con Apoyo en España" en *Siglo Cero* nº175, vol. 29, nº1, pp. 23-31.
- Vidal, R. (2004) "El poder del cuerpo. Subjetivación, sexualidad y mercado en la Sociedad del espectáculo" en *Razón y palabra*, nº. 39, pp. 1-27.
- Villar Ezcurra, A. (2005). "El sufrimiento y las catástrofes naturales: una reflexión filosófica" en *Cuenta y razón*, nº 136, pp. 13-27.
- Watson, N. (2002). "Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: Identity and disability" en *Disability and Society*, vol. 17, nº 5, pp. 509-527.

Wolbring, G. (2002). "Ciencia, tecnología y la red (discapacidad, enfermedad, defecto)" en *Polis, Revista de la Universidad Bolivariana*, vol. 1, nº 3, pp. 1-15, disponible en <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/305/30510311.pdf>. Consultado el 30 de septiembre de 2010.

Worden, J. W. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

Yoffe, L. (2002). "El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales" en *Revista Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad*, nº 3, pp. 127-158.

Zerzan, J. (2001). *Malestar en el tiempo: Globalización y debate*. Vitoria: Ikusager.

