

LAS REPRESENTACIONES DE LA ICTIOSIS EN EL DISCURSO FAMILIAR Y SU RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA DE QUIENES LA PADECEN

THE REPRESENTATIONS OF ICHTHYOSIS WITHIN THE FAMILY DISCOURSE AND ITS RELATION WITH THE QUALITY OF LIFE BY THOSE WHO SUFFER IT

ILEANA VELÁSQUEZ ARBAIZA¹

¹ Instituto de Investigación, Capacitación, Consultoría y Desarrollo (IICCYD), Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. ileana.velazquez@cu.ucsg.edu.ec

RESUMEN

El objetivo de este estudio es dar cuenta de las representaciones de la ictiosis en el discurso familiar y en la configuración de vínculos, y su relación con las percepciones de la calidad de vida de quienes la padecen. Esta investigación se la ha entendido como interpretativa referida a lo singular, los pacientes con ictiosis y sus familiares entrevistados fueron seleccionados en relación con la variedad e integración de las diversas realidades que en ellos convergen. El análisis de los casos determinó lo que representa el tener un hijo o familiar con ictiosis, y, los significantes que ellos buscan para explicar y dar respuestas a lo socio-económico, religioso y psico-afectivo. En los pacientes, sus representaciones de lo acontecido en su cuerpo han configurado su imagen corporal, modelada por las alusiones del lenguaje referidas al cuerpo propio y el de los demás, y la imagen especular en la que se reconoce, relacionada a su vez con las imágenes que son impuestas por la cultura. Así, esto ha contribuido a definir su posicionamiento en espacios relacionales y en sus proyectos de vida. Se ha podido identificar que los niños, adolescentes y jóvenes adultos con ictiosis, han asumido como un mandato el mostrarse a los demás como individuos que pueden prescindir de las consecuencias estéticas de la enfermedad y del dolor que produce, cuando tienen que usar su cuerpo para estudiar, trabajar y relacionarse; ya que es en estos espacios de intercambio cotidiano, desde donde serán reconocidos y valorados.

PALABRAS CLAVES: Ictiosis. Calidad de vida. Representaciones. Vínculos. Discurso familiar. Imagen del cuerpo.

ABSTRACT

The objective of this study is to inform about the representations of ichthyosis in the family environment and the development of bonds, and its relation with the perception of quality of life among people who suffer from it. In this research, the population polled was a group of patients suffering from ichthyosis and their relatives. They were selected regarding the variety and integration of the different realities they live. The analysis of the cases determined what it is like to have a child or a relative suffering from this disease and how they face the socio-economic, religious and psycho-affective aspects. Among the patients suffering from this disease, their body image has shaped the way they face society. This has affected their relations with society and the plans they have for life. This research allowed to demonstrate that children, adolescents and young adults suffering from ichthyosis have decided to show themselves the way they are rather than focus on the esthetic consequences and the physical pain this causes, when it comes to study, work and interact with other people. It is in this day-to-day activities that they are recognized and valued.

KEYWORDS: Ichthyosis. Quality of life. Representations. Bonds. Family environment. Body image.

RECIBIDO: 28/4/2014

ACEPTADO: 4/8/2014

INTRODUCCIÓN

Las ictiosis son un grupo de enfermedades que producen escamas visibles y se presentan en toda o en gran parte de la superficie de la piel del cuerpo de quien la padece, produciendo malestar. Entre las repercusiones que se dan, está la disminución de la habilidad motora, como efecto secundario de la tirantez de la piel, las destrezas se ven afectadas; a esto se agrega la apariencia poco común del cuerpo, que pudiera ser algo no agradable a la vista, especialmente si está involucrada su cara.

En el Ecuador, según datos proporcionados por el Ministerio de Salud, hasta el año 2009 existían aproximadamente 120 casos con ictiosis, ubicados en mayor porcentaje en el litoral (provincias de Manabí, Guayas y El Oro), siendo esto una referencia, ya que la incidencia y prevalencia es desconocida a nivel nacional.

En las vivencias de la enfermedad se han destacado las implicaciones psico-afectivas que generan síntomas, en cuanto a los procesos de configuración de la imagen, a partir del cuerpo, sentido, mirado y nombrado; las psicosociales, que tiene que ver con los procesos de vinculación con los otros y con la sociedad; y las familiares, que desde su discurso van construyendo representaciones en torno a la ictiosis, generando impactos que problematizan los procesos de subjetivización de quienes la padecen.

Esto promovió la necesidad de realizar un estudio, que dé cuenta de aquellas representaciones de la ictiosis en el discurso familiar y en la configuración de vínculos, y su relación con la calidad de vida de quienes la padecen. Aspectos fundamentales para el tratamiento integral de los pacientes con ictiosis, que van a mostrar a través de sus formas de sentir y hablar sobre la enfermedad, la calidad de vida de los mismos.

La información que se tiene es insuficiente y esto ha limitado el conocimiento del impacto psicosocial de la ictiosis y el reconocer las condiciones en cuanto a calidad de vida, no solo desde cómo el paciente vive su enfermedad, sino también desde las respuestas (en tanto representaciones), que deben proporcionarse desde los entornos que dan significado a sus vivencias. Así, el problema se definió como la inexistencia de un estudio acerca de la relación de las representaciones de la ictiosis en el discurso familiar y en la configuración de vínculos, con la calidad de vida de los pacientes que la padecen.

La propuesta de este proyecto se ha desarrollado desde la mirada del saber psicológico,

en el contexto de una comprensión multidisciplinaria que posibilite la implementación de estrategias, acciones y asistencia adecuada a la población estudiada y que padecen de ictiosis. Si bien, existen fundaciones que dentro de sus programas los han acogido y dan asistencia médica; y si se considera que la enfermedad está categorizada dentro del grupo de las catástroficas¹, se podría decir que la atención ha sido de bajo impacto y desde la especificidad de cada disciplina, sin lograr una integralidad, lo cual no ha podido disminuir los efectos concomitantes.

Los estudios sobre la ictiosis señalan la importancia de las implicaciones emocionales que acompañan a esta enfermedad, tanto en quienes la padecen como en su grupo familiar. Abordando aquellos aspectos que configuran la estructura psíquica del ser humano, se encuentra el porqué es tan significativa, en tanto compromete a la imagen del cuerpo, cuya construcción está determinada y modela las formas de vinculación con los otros.

Si la ictiosis se siente y se muestra en el cuerpo, dejando al paciente expuesto a la mirada del otro, es necesario indagar sobre aquellas representaciones que esos otros otorgan a ese cuerpo y cómo a partir de ellas van construyendo vínculos con aquellos afectados. Es no solo necesario sino imprescindible para poder realizar un abordaje singular y adecuado, atender a aquellos discursos, que en un primer momento proceden del entorno familiar, como primario y cercano, que van atribuyendo palabras al cuerpo con ictiosis y que de ellas dependerá, en mayor o menor medida, el cómo cada uno nombra, explica, comprende y aprende a convivir con sus características propias inherentes a la enfermedad. Siendo esta reflexión el eje del porqué ha sido relevante llevar a cabo la propuesta de investigación.

ENFOQUES TEÓRICOS

A nivel mundial existen estudios realizados en Inglaterra, España y Argentina, que han contribuido tanto al conocimiento como a la terapéutica de la enfermedad. A través de la Asociación Española de Ictiosis (ASIC) y de la Federación española de enfermedades raras (FEDER); así

¹ “El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente”. (Constitución de la República del Ecuador, 2008. Artículo 50).

como, de un proyecto de investigación realizado por el profesor David Kellsell del Centre for Cutaneous Research y la London School of Medicine and Dentistry, en Inglaterra, se han podido obtener avances, y gracias al análisis del ADN de los casos implicados, se logró identificar el gen defectuoso, hecho que ha significado la posibilidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes con ictiosis.

En el Ecuador no existe una organización o institución pública o privada cuyo objetivo sea la investigación y/o la asistencia multidisciplinaria a los pacientes con esta enfermedad. En los hospitales públicos o fundaciones dermatológicas se ha dado asistencia a pocos casos y esta ha sido en el ámbito de la especialidad.

La investigación realizada se ha contextualizado con los aportes teóricos de la Psicología, para dar una mirada que posibilite abordar la problemática de la ictiosis, no desde el lado de la enfermedad, sino desde el lugar de quien la lleva consigo a lo largo de su proceso de desarrollo, que implica no solo lo orgánico, sino también y sobre todo el cuerpo; ese cuerpo que siente, se muestra, se mira y es mirado y es nombrado, lo que dice de sí y lo que dicen los otros, que son sus padres, su familia, su pares, y todos aquellos que comparten con él su entorno social.

En el ámbito de lo dermatológico, las implicaciones psicológicas son de vital importancia, ya que este se liga al cuerpo que puede ser mirado y que desde esas percepciones se construyen una serie de representaciones que dan cuenta de cómo es ese cuerpo en términos de imagen. Definiéndose esta como un constructo psicológico dinámico y complejo que refiere a como cada uno percibe su cuerpo; y como esta percepción genera una representación mental, compuesta por sensaciones, emociones, pensamientos y comportamientos que el ser humano experimenta a lo largo de su vida y que reciben el matiz de las influencias familiares y sociales. (Ayensa, 2003).

En este sentido, la imagen que se tiene del cuerpo es una construcción para la cual cuentan también las relaciones con los otros; desde esos momentos del desarrollo humano de absoluta dependencia, hasta la necesidad de reconocimiento que soporta su existencia en el mundo. Imagen de su propio cuerpo que construye un espacio en lo social, en el ámbito de las relaciones humanas fundamentales para el sentido de sí mismo.

Las imágenes se alimentan del amor o del odio que cada uno lleva en el cuerpo, lo cual

no es casual, en la medida que ha recibido la mirada y las palabras de los otros (familia y entorno social). Este gesto de mirar a quien lo mira para obtener su aprobación es permanente en la experiencia humana; el cómo los demás lo ven contribuye y ratifica la existencia, el sentimiento de sí mismo y la configuración de su imagen corporal.

El cómo, niños, niñas, adolescentes y adultos viven esa experiencia de la ictiosis a través de su cuerpo, en tanto imagen que se muestra y que lo acompaña en todos los momentos y espacios de su experiencias y convivencia con los otros, va a dar cuenta del otro aspecto que aborda este estudio, y que se refiere a las representaciones que estos configuran en relación a sus formas de vida y la valoración que le dan a estas, la calidad de vida.

Durante su niñez, se han enfrentado a situaciones en las que han sido ridiculizados, segregados, ignorados y aislados. En la adolescencia, momento significativo en tanto subjetivización de la imagen corporal ligada al sentimiento de autoestima y de pertenencia, puede darse una experiencia particularmente dolorosa para estos jóvenes con ictiosis. Pero también, la actitud de los padres o de su entorno familiar próximo, puede afectar su desarrollo en el ámbito de lo afectivo. Son muchos los sentimientos que se tejen alrededor del ¿por qué a mí? de la presencia de la enfermedad.

¿Cómo los pacientes con ictiosis representan estas experiencias?, esto remite a pensar en su calidad de vida, aspecto fundamental abordado en este estudio, pues la marginación que sufren desde los diferentes estamentos de la sociedad, ocasiona depresión, angustia y en algunos casos ideas de suicidio, si no tienen personas a su lado que le ayuden a entender la enfermedad; esto no afecta solo a los pacientes sino también a sus familiares, amigos y otros.

Más allá de los estudios dermatológicos, cuyo objetivo es disminuir los efectos secundarios de la enfermedad, queda el espacio para investigar en torno a cómo se dan estas primeras representaciones desde el discurso de los padres, a partir del conocimiento de que su hijo o hija tiene ictiosis, y cómo estas se ligan a las construcciones de los primeros vínculos, teniendo presente que el cuerpo es vital para esos primeros encuentros y que lo que el cuerpo llega a representar va a estar ligado a la palabra de sus padres y que de ello va dar cuenta también, el cómo se vive toda esta experiencia singular y con los demás.

OBJETIVO

El objetivo ha sido indagar sobre las representaciones de la ictiosis en el discurso familiar y en la configuración de vínculos, y su relación con las percepciones de la calidad de vida de quienes la padecen. Para lo cual, se ha identificado las representaciones sobre el cuerpo de los pacientes y los vínculos configurados a partir de las representaciones de la ictiosis en el discurso familiar, cuyo miembro la padece. Luego, se buscó enunciar la relación entre las representaciones de la ictiosis y las percepciones de la calidad de vida de los pacientes.

HIPÓTESIS

Se planteó la siguiente hipótesis: las representaciones del discurso familiar afectan la configuración de los vínculos, la imagen corporal y la percepción de la calidad de vida de quienes padecen ictiosis. Formulación abordada desde las preguntas guías para la investigación, que tendían al conocimiento de: ¿qué piensa la familia acerca del cuerpo del paciente con ictiosis?, ¿cuáles son las representaciones que se expresan en el discurso familiar, sobre el cuerpo con ictiosis?, ¿cómo las representaciones discursivas familiares modelan las formas de configuración de vínculos de los pacientes con ictiosis?, ¿de qué manera se relacionan las representaciones dadas en el discurso familiar y las percepciones de los pacientes con ictiosis, de su calidad de vida?

METODOLOGÍA

La investigación se la ha entendido como interpretativa referida a lo singular, desde donde la mirada y el reconocimiento de los otros, a partir de los primeros momentos de relación, van a dar lugar a las representaciones que cada uno tiene de sí mismo, a partir de su cuerpo. Procesos de interacción importantes, que han permitido indagar sobre cómo lo que se dice en el contexto familiar, en torno a la ictiosis, van a incidir en las representaciones sobre su cuerpo, en la configuración de los vínculos posteriores en otros espacios de relación, y en la percepción de la calidad de vida de los pacientes que padecen dicha enfermedad.

La selección de los pacientes entrevistados, no se constituyó en una muestra, en términos de representar una población a partir de la cual se puedan generalizar resultados; sino más bien, estuvo determinada por la variedad e integración de las diversas realidades que convergen en el objeto estudiado. Se trabajó

con diez pacientes con ictiosis (hombres niños y jóvenes y mujeres niñas, jóvenes y adultas) y sus familiares. Se presentaron 2 parejas, hermanos y hermanas. Los pacientes provenían de las provincias de Manabí y Guayas, asistían al programa auspiciado por la Fundación Nuestra Belleza, siendo su lugar de encuentro el Policlínico Universitario Eloy Alfaro en la ciudad de Manta, donde concurrían para recibir fármacos y atención médica, y a partir de este proyecto, asistencia psicológica.

La unidad de análisis fue el estudio de casos, para indagar cómo desde las representaciones que se construyen en el discurso familiar sobre el cuerpo con ictiosis, y de los vínculos que se configuran a partir de dichas representaciones, los pacientes que padecen la enfermedad perciben las condiciones de su calidad de vida en los contextos de su realidad cotidiana. Se trabajó con la entrevista semi-dirigida, en ellas los pacientes y sus familiares pudieron abordar ciertos aspectos relacionados con el objetivo de la investigación; además, les permitió tratar temáticas referidas a sus vivencias específicas.

La información obtenida de las entrevistas con los pacientes con ictiosis y sus familiares, fue organizada, analizada e interpretada, para dar cuenta de las construcciones que se dieron en torno a las representaciones, objeto de esta investigación. Se consideraron aspectos como las percepciones del propio cuerpo y las formas cómo configuran sus vínculos a partir de las representaciones de la ictiosis, que se identificaron en el discurso familiar; y, las percepciones de la calidad de vida de dichos pacientes, relacionadas con estos dos aspectos indicados.

El análisis de la información se lo hizo mediante la técnica de contenido (desde el enfoque cualitativo), lo que requirió la codificación y categorización de la misma; para esto, se utilizó el software Atlas ti 5, con el que se procedió a reducir, presentar (gráficos respectivos) y elaborar las conclusiones. El proceso desarrollado fue evaluado, vinculándose el cumplimiento de los objetivos planteados, con los resultados obtenidos y la hipótesis planteada.

RESULTADOS

La investigación abordó dos espacios discursivos, el correspondiente al entorno familiar (padres o personas que convivían con el paciente) y el otro, los pacientes con ictiosis. Se trabajó con adolescentes y adultos jóvenes individualmente; en tanto que los niños, en su momento fue-

ron integrados en la entrevista de sus padres, siendo su participación muy limitada.

De las vivencias narradas por los padres o familiares de los pacientes, se ha podido estructurar en términos discursivos, cómo ellos han representado el hecho de tener un hijo o hija o familiar con ictiosis. Van desde los significantes médicos (la ciencia), pasando por lo religioso, por lo psicológico (emociones y afectos), buscando una explicación, respuestas y directrices para poder manejar lo económico y lo social, que demandan constantemente.

Ser madre de un hijo con ictiosis generó en sus primeros momentos sentimientos de rechazo, angustia y desconcierto, y esto lo expresan como un gran dolor que no se ha podido poner en palabras. No era el hijo que esperaban y no estaban preparadas para afrontarlo. Del lado del padre, se describe como un acontecimiento inesperado, que no coincidió con su deseo: el tener un hijo normal. Hubo dolor, angustia, resistencia e impotencia. Debajo de todo esto, subyace un gran sentimiento de culpa y una gran interrogante: ¿qué hay de malo en ellos que su hijo nació así?

Para los padres (existen casos de abandono o migración materna o paterna), el cuerpo afectado tiene algunas representaciones, los remite a su propia imperfección como seres humanos, los ubica en una posición de sufrimiento, sacrificio y soledad, los enfrenta a la gran responsabilidad de cuidarlo, protegerlo y defenderlo de la mirada de los otros, y fundamentalmente aprender a amarlo tal como es. Ellos se ubican en una lucha diaria para procurarles una vida normal a sus hijos, un lugar en la familia y sociedad, que sean reconocidos y aceptados por los otros.

Los progenitores perciben que los hermanos y parientes de los pacientes, han logrado, en el transcurrir del tiempo, aceptarlos y darles un lugar en sus relaciones. La atención que le dan al hijo con ictiosis ubica a los otros en una posición de desventaja, pero a los hermanos les han explicado sobre la enfermedad y los han comprometido con su apoyo. A los parientes (abuelos, tíos, primos), los perciben como menos involucrados, han ayudado en su momento y de alguna manera, a integrarlo en su círculo vincular.

Desde el contexto social más amplio (escuela, grupo de pares), ellos han percibido que sus hijos son rechazados, se burlan por

la apariencia de su cuerpo, los hacen a un lado por temor al contagio, los miran y no los reconocen como un ser humano igual que todos. En el ámbito laboral, perciben que sus hijos no son valorados y que no hay un reconocimiento (capacidades y económico), son discriminados.

Después del primer impacto de la vivencia del nacimiento de un hijo con ictiosis, los padres consideran que están o han tenido que pasar por momentos difíciles por las consecuencias de la enfermedad en el cuerpo (la piel), en sus capacidades motrices y/o visuales. Si bien, estas representaciones dan cuenta de experiencias no placenteras y dolorosas, perciben que sus hijos son niños o jóvenes como los otros y que sus capacidades han madurado de acuerdo a lo esperado, por lo que consideran estarán o están aptos para incursionar en el ámbito educativo, laboral y vincular.

Para los padres, la realidad es que sus hijos viven la enfermedad como una experiencia dolorosa en el cuerpo (la piel se reseca, las heridas sangran y no pueden moverse), se crea en ellos una dependencia a los medicamentos, siendo estos un paliativo temporal. Perciben que sus hijos se exigen demasiado, afectándose emocionalmente, lo cual repercute en los síntomas de la enfermedad. Los perciben como luchadores y enfrentando situaciones de rechazo o marginación por parte de los demás. Consideran que la ictiosis representa para sus hijos una experiencia negativa, que los lleva a evitar el contacto corporal y las demostraciones de afecto con los otros. Estos padres les han enseñado a pensar, que no les moleste lo que dicen los otros y a bloquear cualquier reacción, aunque existen momentos en que pueden comportarse agresivamente o llorar. Los perciben también, como capaces de ser amigables cuando se sienten aceptados.

De los relatos, se han podido identificar otros aspectos que han incidido en las representaciones construidas por la familia, alrededor de la experiencia de tener uno de sus miembros con ictiosis. Uno de ellos, el religioso, los ha llevado a hablar de la enfermedad como un castigo y más tarde como una bendición, y también quedar a la espera de un milagro que sane a sus hijos. Creencias que los sostienen cuando la ciencia no logra darles una explicación o no les es posible comprender el por qué sus hijos nacieron así.

Lo que las medicinas le proporcionan es un alivio momentáneo y esto los enfrenta con la realidad, la ictiosis no tiene cura.

Los pacientes y su familias son de un nivel económico bajo, este aspecto es percibido como una realidad que angustia y preocupa mucho a los padres. Sus ingresos no logran cubrir la atención médica y están a expensas de la ayuda de alguna institución que les proporcione las medicinas. Se perciben desamparados y carentes de ayuda, a pesar de que conocen que la Constitución Ecuatoriana señala que deben recibir apoyo.

No hay un reconocimiento por parte de los demás y esto se hace extensivo al ámbito de la educación y de la salud, y agregan que tampoco las condiciones de sus viviendas responden a las necesidades derivadas de la enfermedad. Habitan en el campo, en zonas alejadas, de acceso difícil, donde hay mucha tierra y humedad, la estructura de las casas no es la más óptima y están expuestos al sol. Han realizado adecuaciones para albergar a su hijo con ictiosis, pero el factor económico no ha permitido mejorar su hábitat precario.

Desde el otro espacio discursivo, los pacientes con ictiosis, se ha podido identificar cómo estos adolescentes y adultos jóvenes que se encuentran inmersos en las representaciones que sus padres han configurado en torno a cómo viven la enfermedad. Con estas palabras ellos modelan sus propias representaciones, así el cuerpo es percibido como un objeto que debe ser cuidado y por ello debe ser examinado y atendido dermatológicamente. El cuerpo duele y a ratos se mitiga por acción de un medicamento, la opción de una cura es percibida con mucho escepticismo.

El dolor que percibieron sus padres cuando miraron el cuerpo de su hijo, ha hecho que ese cuerpo duela más allá de lo orgánico, es la imagen que muestran al otro, que connota las características de la piel y las dificultades en el movimiento. Esta imagen es la que los hace percibirse como no incluidos, burlados y rechazados, y de esto es difícil hablar; por ello, se acogen al decir de sus padres: no tomar en cuenta lo que comentan los demás. Recurren también a Dios, para ubicarse como resignados aceptando su voluntad, tomando esto como una motivación para seguir adelante.

Lo anterior, les ha posibilitado establecer relaciones con las personas con quienes comparten en los espacios en que se desenvuelven (estudio, trabajo, grupo de pares, vecinos),

perciben que son aceptados y que en aquellas ocasiones en que se han sentido molestados, ha sido por falta de conocimiento del otro acerca de la enfermedad; ellos se consideran capaces de poder explicarles de qué se trata la ictiosis y de que no es contagiosa. El estudiar representa para ellos un medio a través del cual van a obtener un reconocimiento y aceptación social; el aprender y capacitarse los colocará en un lugar, desde donde esperan ser mirados de manera diferente.

Los pacientes niños y adolescentes todavía están al cuidado y protección de sus padres, como en toda dinámica familiar, se dan resistencias por parte de los pacientes con ictiosis, cuando sus padres les ponen límites y dan cuenta de las reglas que hay que seguir. Este aspecto genera un conflicto, ya que por la enfermedad ellos han estado acostumbrados a recibir una atención especial, y por otro lado los límites tienen que ver con el cuerpo, aquel que es portador de vivencias dolorosas y que configura una imagen que genera en el otro un rechazo.

Los adultos jóvenes se muestran como más responsables de su situación y su participación en el contexto familiar es más activa y son ellos quienes tienen que procurarse los medios para cuidar y financiar el tratamiento de su enfermedad. Para esto, han tenido que aprender a relacionarse con los demás, a pedir ayuda, a manejar las miradas curiosas o de rechazo. Han aprendido a desculpabilizarse por tener ictiosis, pero todavía les es difícil hablar abiertamente de sus sentimientos, de su enojo y de sus cuestionamientos.

En cuanto a la experiencia de tener dos hijos adolescentes con ictiosis, los padres representan la vivencia de este hecho con una gran angustia y expectativa, el haber tenido primero un hijo con la enfermedad hizo que el proceso de gestación fuera muy angustiante y sentido como una incapacidad para poder vivir lo mismo por segunda ocasión. Mas, cuando nace su segundo hijo, luego del primer impacto, aparece en ellos la certeza de que van a poder atenderlo mejor, porque ya lo han experimentado previamente y centra sus objetivos en hacer que sus hijos sean capaces de poder desenvolverse solos y triunfadores, para que sean reconocidos por todos y no se vean expuestos a la discriminación ni al rechazo. En su discurso es como si hablaran de un hijo, portando las características de los dos.

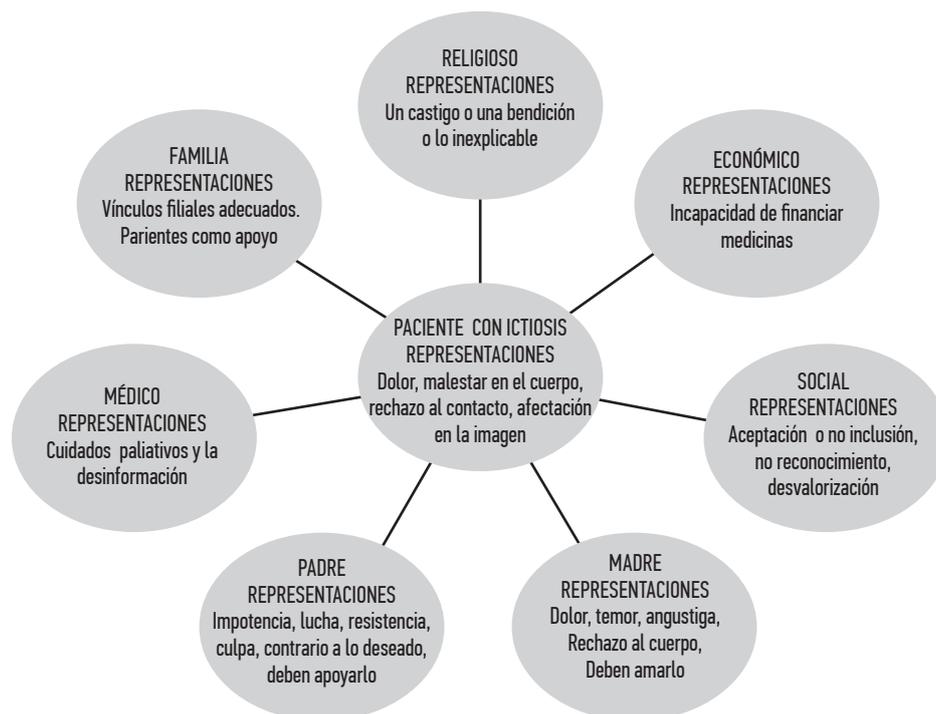


Figura 1. Síntesis de las representaciones discursivas, que contribuyen a configurar la identidad de los pacientes con ictiosis

Fuente: La autora

En el caso de las dos hermanas adultas jóvenes, su madre había fallecido, su padre es un adulto mayor y ellas han asumido lo concerniente a su enfermedad. Una se quedó con el padre, y otra está con la familia de una hermana. En sus relatos solo refieren que tienen otra hermana con ictiosis, pero en ningún momento, señalan cómo cada una percibe las vivencias de la otra con respecto a la enfermedad. Su preocupación está centrada en cómo financiar los medicamentos (lo explícito) y cómo construir y sostener un lugar en su entorno (lugar de estudio y/o trabajo), esto implica una necesidad de reconocimiento (latente) y aceptación por parte de los otros.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En los pacientes con ictiosis que habitan en el litoral ecuatoriano y que han sido objeto de esta investigación, el padecimiento cutáneo ha sido el síntoma más evidente. La piel, sumamente frágil, les produce dificultad en los movimientos, agrietamiento con formación de fisuras de fácil contaminación e infección y también, se ha presentado alteraciones de otros órganos y sistemas asociados. La apariencia poco agradable, ha provocado en algunos casos, problemas adicionales como el abandono o desapego familiar, el rechazo social, el miedo a ser contagiado, elevada discriminación, baja autoestima y aislamiento.

Según la Constitución de la República del Ecuador² (2008), la ictiosis se la considera como una enfermedad catastrófica y de atención prioritaria, mas los programas asistenciales implementados han sido de bajo impacto y específicos, sin lograr una integralidad que aborde los efectos concomitantes. Esta investigación ha dado cuenta de la necesidad de que se amplíe su abordaje, implicando aspectos como lo psicológico, social, hábitat, educacional, laboral, entre los más significativos; todos ellos, con el propósito de mejorar la calidad de vida³ de los pacientes con ictiosis.

Siendo una enfermedad de baja incidencia, y donde el desconocimiento por parte de los pacientes y sus familiares, la ausencia de un diagnóstico especializado, la asistencia médica (usualmente solo dermatológica) irregular y dispersa, no han permitido entender su complejidad. Y en lo que respecta a los componentes psicológicos, se ha podido indagar, que no han sido integrados a la intervención; no existiendo

² “...y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado” (cap. III, art.35).

³ Se entiende por calidad de vida aquello que “... asegure la salud, alimentación, nutrición, agua potable, saneamiento ambiental...educación... vivienda...” (art.23, Num.20).

tampoco, orientación familiar, capacitación sobre la enfermedad y condiciones de vivienda.

Los pacientes con ictiosis, con quienes se trabajó, han configurado su imagen corporal, a partir de la articulación de varios elementos, entre los que se destacan la sensibilidad táctil y propioceptiva, las alusiones del lenguaje referidas al cuerpo propio y el de los demás, y la imagen especular en la que se reconoce, relacionada a su vez con las imágenes que son impuestas por la cultura. En este orden, los padres han intervenido activamente, ejerciendo gran influencia en la articulación de estos aspectos.

En la identificación de las representaciones que los pacientes hacen de su cuerpo, ha sido necesario tomar en cuenta, que quienes la padecen están inmersos en una historia compleja y única, que se mueven en el seno de una sociedad, en una trama familiar, discursiva y de relaciones, que lo trasciende y lo determina. La enfermedad conlleva un mensaje implícito, que se traduce en una vivencia de fragmentación corporal, como un cuerpo que no termina de amarse; así, las alteraciones que se dan en el esquema corporal, suelen incidir en la construcción de la identidad.

Siendo una enfermedad real, visible y tangible, cuya magnitud de padecimientos es innegable, se ha podido identificar, que lo traumático de su incidencia está en relación a la preexistencia de acontecimientos, que se han dado en los contextos psicológicos, históricos, familiares y sociales. Podría decirse que en el plano imaginario, que quienes padecen ictiosis expresan su enfermedad como un rasgo identificatorio. En esa medida, son susceptibles a la mirada de los otros.

La presencia de irritación o molestia crónica de la piel, les ha posibilitado poner de relieve la membrana que sirve de límite al cuerpo y por ende a su imagen y lo que ella soporta; dando cuenta por esta vía su participación en la vida social con sus múltiples significaciones. Ese primer rechazo que los pacientes sintieron cuando fueron mirados por su madre, en el momento de su nacimiento, ha contrariado lo esperable, el ser amado tal cual es, incluyendo sus formas y funciones somáticas, traducidas en cuidados corporales con una participación emocional. Al no darse esta integración, aparece el extrañamiento y la pérdida de fronteras corporales; no hubo alguien que sostenga al bebé, no tuvo contención. La ausencia de alguien que le dé protección y reconozca, dificultó la simbiosis, el anhelo de contacto o de fusión;

lo que percibieron fueron fantasías de rechazo, vividas con extrañeza, no poder sentirse perteneciente sino más bien segregado.

Los adolescentes y adultos jóvenes con quienes se trabajó, sienten que el trastorno los acompaña y no se va a ir nunca, y obtienen de él la sensación de constancia y compañía que les faltó con personas significativas (madre o padre). La carencia de esta protección, con mayor significación durante la infancia, hará que el paciente se sienta en carne viva (experiencias de abandono, vergüenza o humillación) y expuesto (escamas), por esto se configura en ellos un deseo de tener un caparazón protector, para no sentirse herido o criticado cruelmente por los otros.

Los padres (sobre todo la madre) como una forma de revertir el rechazo del primer momento o como para aplacar el sentimiento de culpa, procuran cuidados de manera excesiva, y en algunos casos han llegado a constituirse como un factor intrusivo y peligroso, ya que no dejan al niño construir su propia envoltura psíquica. La carencia de cuidados y caricias maternos, se podrían entender como una prohibición violenta de pegarse al cuerpo del otro, está imposibilidad de entrar en contacto con la piel del cuerpo del otro. Ya sea que este contacto haya sobrado o faltado, los pacientes han recurrido a crear una coraza protectora, que les sirve para evitar los estímulos, y pareciera que ellos solo pudieran vincularse a través de las experiencias dolorosas vividas en su cuerpo. El estar expuesto, heridas que no cierran, el dolor anticipado, generan una reacción de capa protectora, que se manifiesta como aislamiento o insensibilidad.

Cuando se establecen vínculos, la cercanía de los cuerpos es necesaria, por esto, contacto y contagio se relacionan. El desconocimiento acerca de la enfermedad, ha hecho que se le otorgue a la ictiosis una especie de fuerza que haría que ella se difunda y contagie por transmisión de contacto. Como en el grupo de pacientes estudiados, en su medio familiar y social, no está claro cuál es la etiología de la enfermedad, la idea de contagio se ha convertido en un tabú, y aún cuando se diga lo contrario, en algún momento, han sido objeto de rechazo e incompreensión, esto ha sido vivido por ellos de manera silente y sus sufrimientos en cierto modo, han sido subestimados; porque, sobre todo sus padres, les han hablado del no tomar en cuenta este evitamiento por parte de los demás.

El rascado, como representación del malestar que produce la ictiosis en el cuerpo, adquiere un carácter compulsivo y produce lesiones. Este angustia a los padres porque el paciente se está haciendo daño, pero ellos también se sienten castigados en este acto. Expresan una imposibilidad de dotarles una nueva piel, y esta imagen que porta el cuerpo con ictiosis, se convierte en un objeto inasimilable, frente al que queda impedida la identificación, con el consecuente déficit de identidad.

El grupo de pacientes con ictiosis con quienes se trabajó en esta investigación, se sostiene en la contradicción discursiva de su padre, madre y/o familiar con quien viven, en cuanto a las representaciones que se han configurado en torno a la enfermedad, y más que ella misma, es al cómo los otros perciben visualmente a los pacientes. Representan a sus hijos como iguales a los demás, que la ictiosis no ha afectado su desarrollo y que pueden insertarse sin ningún problema a la sociedad (llámese escuela, trabajo, grupo de pares), y esto lo han recogido los pacientes, en la frase parental: yo si puedo hacerlo.

Pero así también, se pudo escuchar que estos padres demandan un reconocimiento de la situación particular por la que atraviesan sus hijos con ictiosis. A partir de las necesidades que el tratamiento de la enfermedad implica, se busca obtener una ayuda que propicie una mejora en la calidad de vida. Este reconocimiento tiene dos vertientes, la que está en relación a las necesidades básicas y la otra que tiene que ver con el otorgar un lugar a los pacientes, en función a sus capacidades y los logros que van obteniendo. Y el mensaje parental es: por esto hay que luchar, no hay que dejarse subestimar por los demás, hay que demostrar que están aptos para cualquier actividad (incluidas las de orden intelectual), que puedan desplegar en los diferentes espacios de su entorno social.

En este estudio se pudo identificar que los niños, adolescentes y jóvenes adultos con ictiosis, han asumido como un mandato el mostrarse a los demás como individuos que pueden prescindir de las consecuencias estéticas de la enfermedad y del dolor que produce, cuando tienen que usar su cuerpo para estudiar, trabajar y relacionarse; ya que es en estos espacios de intercambio cotidiano, desde donde serán reconocidos y valorados.

La necesidad de este reconocimiento por parte de los otros, que está en el discurso de los padres y de la cual se hace cargo el paciente con ictiosis, porta todas aquellas representaciones

(miedo, rechazo, angustia, sufrimiento, dolor, incapacidad, castigo, resignación), que se han ido construyendo a lo largo de la vida, y que han determinado sus posibilidades para la configuración de vínculos. Estos primeros vínculos, en tanto se han construido en su entorno más próximo, su familia, definen en alguna medida la posición de los pacientes con ictiosis. Queda por indagar cómo con este andamiaje, ellos han construido formas de relacionarse en los contextos de su entorno.

En cuanto a cómo los padres y los pacientes con ictiosis evalúan sus condiciones de vida, se puede concluir que hay una queja del orden de las oportunidades académicas y laborales, así como también de las características del hábitat. Estos dos aspectos que implican, por un lado, el cómo debe ser la casa y dónde debería ser más adecuada su ubicación; y por otro, la aceptación e inserción a aquellos espacios que son de gran significación, puesto que contribuyen a la configuración de su identidad, y por ende a la consecución de un mejoramiento de su calidad de vida, en tanto sus necesidades sean atendidas y pueda construir su proyecto de vida. Estos son otros puntos que requerirán de una investigación, que sea abordada desde otros discursos, en función a un objetivo participativo y multidisciplinar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación española de ictiosis (ASIC). (2011). Información sobre ictiosis. Recuperado de <http://www.ictiosis.org>.
- Ayensa, J. (2003). ¿Qué es la imagen corporal? Recuperado de http://www.uned.es/ca-tudela/revista/n002/baile_ayensa.htm
- Beirana, P.A. y col. (2008). Ictiosis verdaderas. Revista Centro Dermatológico Pascua. (vol.17). (núm.2). Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/derma/cd-2008/cd082a.pdf>.
- Cañarte, C. (2009). Ictiosis Ecuador. Recuperado de <http://antoniorondonlugo.com/blog/wp-content/uploads/.../ICTIOSIS.pdf>.
- Desarrollo, S.N. (5 de noviembre de 2009). Senplades. Recuperado de <http://www.senplades.gov.ec/plan-nacional-para-el-buen-vivir-2009-2013>
- Diario El Clarín. (2008). Recuperado de <http://www.clarin.com>.
- Diario El Telégrafo. (2009). Recuperado de <http://www.telegrafo.com.ec>.

- Diario El Tiempo. (2011). Recuperado de <http://www.eltiempo.com.ec>.
- Fitzpatrick, T. (2008). *Dermatología en Medicina General*. (cap.47). Editorial Médica Panamericana.
- Fonseca, E. (1996). *Dermatología pediátrica*. Madrid: Grupo Aula Médica, S.L.
- Foundation for ichthyosis Skin Type. (2011). *Ictiosis: una revisión*. Recuperado de <http://firstskinfoundation.org>.
- González, F. (2008). Subjetividad social, sujeto y representaciones sociales. *Revista Perspectivas en Psicología*. ISSN: 1794-9998 / vol. 4 / no 2 / pp. 225-243. Recuperado de http://www.usta.edu.co/otras_pag/revistas/diversitas/.../articulo_1.pdf.
- Guizar, J. (2001). *Genética Clínica. Diagnóstico y manejo de las enfermedades hereditarias*. 3ra edición. México: Editorial Manual Moderno.
- Habif, T. y otros. (2006). *Enfermedades de la piel. Diagnóstico y tratamiento*. Madrid: El Servier.
- Hüber, M. (2004). *Malformaciones: diagnóstico y manejo neonatal*. Chile: Editorial Universitaria.
- Iglesias, L. Guerra, A. y Ortiz, P. (2004). *Tratado de Dermatología*. 2da Edición. Madrid: Editorial McGraw Hill-Interamericana.
- Lacan, J. (2009). *El estadio del espejo*. Escritos I. México: Editorial Siglo XXI.
- MPPCTII. (2011). *Red escolar nacional. Cuarta etapa psicología*. Recuperado de <http://www.rena.edu.ve>.
- Nasio, J. (2008). *Mi cuerpo y sus Imágenes*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Registro Oficial 449. (20 de octubre 2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Recuperado de <http://www.derechoecuador.com>.
- Rother, María Cristina. (2006). *Adolescencias: trayectorias turbulentas*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Sercovich, A. (1997). *El discurso, el psiquismo y el registro imaginario*. Buenos Aires. Nueva Visión.
- Thompson & Thompson. (2008). *Genética en Medicina*. (7° ed.). Editorial Masson.
- Ulnik, J. (2011). *El psicoanálisis y la piel*. Buenos Aires: Editorial Paidós.