

Análisis narrativo de la vida de un joven con distrofia muscular de Duchenne

Cintia Aguilar Delgadillo¹¹, Luciana Ramos Lira¹²

Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto Nacional de Psiquiatría

Resumen

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad crónica, progresiva, discapacitante y mortal, abordada principalmente desde una perspectiva médica, conociéndose muy poco de la vida de las personas con este diagnóstico. Este artículo analiza la narrativa de Felipe, un joven diagnosticado con DMD, con el propósito de dar cuenta de cómo es vivir con esta condición de vida, desde su propia voz, tomando en consideración que las construcciones sociales de la discapacidad (o modelos) permean la manera de entender y significar esta enfermedad. A partir de una narrativa epopeya heroica, Felipe enfatizó los cambios y adaptaciones constantes a los que se enfrentó, así como los motivos que fue encontrando para vivir. Las construcciones sociales de la discapacidad presentes en su narrativa aluden al modelo médico, el social, el biopsicosocial y el de prescindencia, vinculados a sus contextos de interacción: el escolar, el hospitalario, el familiar y el religioso.

Palabras clave: Distrofia muscular de Duchenne, modelos de la discapacidad, construcción social, formas narrativas, análisis narrativo.

¹¹ Candidata a Doctora en Psicología Social y Ambiental en el Programa de Maestría y Doctorado en Psicología, Facultad de Psicología, UNAM, Ciudad de México, México. Correo electrónico: cintiaguilar@gmail.com. Tesis doctoral financiada por el CONACYT (número de CVU 324001/becario 229932).

¹² Dirección de Investigaciones Epidemiológicas y Psicosociales. Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz", Ciudad de México, México.

Abstract

Duchenne muscular dystrophy (DMD) is a chronic, progressive, disabling and fatal disease that has been mostly studied from a medical perspective. Therefore, there is very little knowledge about the lives of people who have this diagnosis. This paper analyzes the narrative of Felipe, a young man with DMD. The goal is to convey what it is like to live with this condition from his own voice, and taking into account that social constructions (or models) of disability permeate the ways of understanding and giving meaning to the disease. Felipe emphasizes the constant changes and adaptations he has faced, as well as the reasons he has found to continue living based on an epic-heroic narrative. The social constructions of disability present in his narrative refer to the medical, social, biosychosocial, and religion/moral models linked to their daily interaction contexts: school, hospital, family and religion.

Key words: Duchenne muscular dystrophy, models of disability, social construction, narrative form, narrative analysis.

*Seguiré buscando siempre más de mil maneras
Pa' seguir así de frente sin que nada me derrumbe
Porque pareciera que se ha vuelto una costumbre
La felicidad que llevo dentro se refleja afuera
Aun así ya ninguna parte de mí cuerpo se mueva*

"Motivos pa' seguir", fragmento de rap escrito por Felipe.

Introducción

Las personas diagnosticadas con distrofia muscular de Duchenne (DMD) —mayoritariamente varones— suelen enfrentar desde muy temprana edad (entre los 2 y 4 años) afectaciones en la motricidad provocada por la ausencia parcial o total de la

proteína distrofina. Con el paso de los años, estos síntomas se van acentuando hasta perder la capacidad de marcha (entre los 10 y 12 años), derivando en otros problemas de salud, principalmente enfermedades cardíacas y respira-

torias que llevan a su fallecimiento en la segunda década de vida (Chona & Chaustre, 2011; Flanigan, 2014).

El abordaje de una enfermedad hereditaria, crónica, progresiva, discapacitante y mortal como lo es la DMD requiere de distintas disciplinas y enfoques por su complejidad. Particularmente, por el impacto que tiene en los niños, adolescentes y jóvenes la pérdida paulatina de funciones y el peligro inminente de su fallecimiento. A pesar de ello, las aproximaciones a la DMD se han realizado primordialmente desde una perspectiva médica, dada la importancia de contar con un diagnóstico temprano y certero, así como con tratamientos para abordar las complicaciones de salud asociadas (Birnkrant et al., 2018, 2018a).

Desafortunadamente, los aspectos que aluden a la subjetividad de los niños y jóvenes con DMD han sido escasamente investigados (Abbot & Carpenter, 2015; Lindsay et al., 2016). Poco se sabe de cómo es su vida en el día a día. La mayor parte de la literatura se ha enfocado en el impacto de la enfermedad en los familiares (De Moura et al., 2016; Nozoe et al., 2016; Thomas, Rajanaj & Nalini, 2014), considerando que la progresión de la DMD —la discapacidad motriz y las afectaciones a la salud—, conlleva un aumento en la necesidad de

apoyos para realizar prácticamente todas las actividades cotidianas, entre ellas moverse, cambiar de postura, comer, bañarse, vestirse, tomar medicamentos, etc., siendo las madres las que suelen proveer dichos apoyos al fungir como las principales cuidadoras (Kenneson & Bobo, 2010).

Llama la atención esta invisibilización de las personas con DMD, y el escaso interés en abordarlas desde su propia perspectiva. El presente artículo propone un acercamiento a través de la narrativa de un joven con DMD. Se retoma una perspectiva socio-construccionista desde la cual se asume que la manera en que las personas construyen y narran su mundo no es solo un producto individual (Gergen, 1996). Los acontecimientos narrados pueden ser exclusivos de un individuo, pero la forma de estructurarlos es acorde a las convenciones sociales, culturales y las narrativas compartidas, de las que solemos apropiarnos en el día a día (Smith & Sparkes, 2008).

En las enfermedades vinculadas con alguna discapacidad, es importante considerar que los modelos de la discapacidad vigentes en los contextos relacionales de las personas, son fundamentales para construir y narrar sus historias. Los modelos proponen definiciones y explicaciones causales de

la discapacidad. Se muestran como etapas históri-

cas, pero no son excluyentes: se traslapan y conviven en diferentes momentos (ver figura 1).

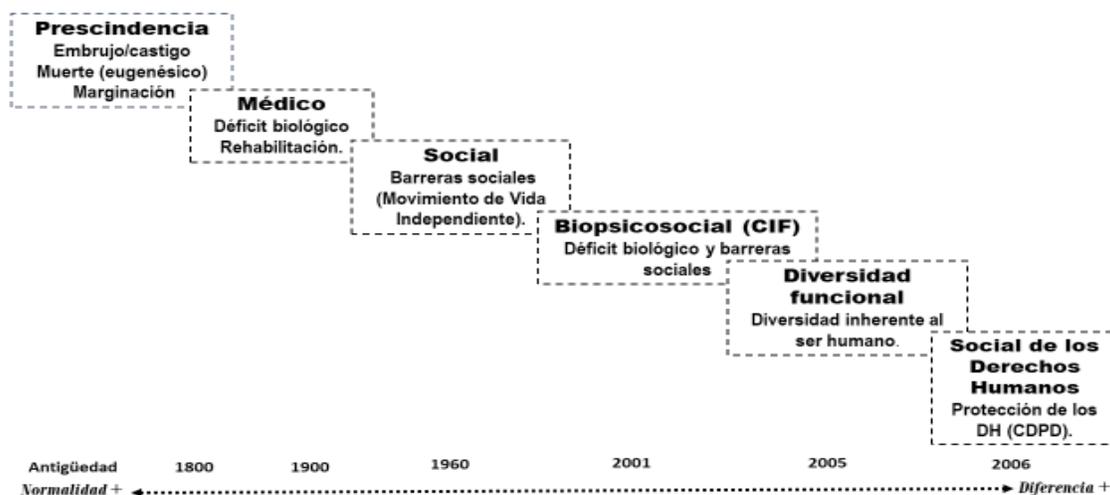


Figura 1. Modelos de la discapacidad

Elaboración propia con base en las siguientes fuentes: Guzmán, 2012, Oliver, 1998, OMS, 2001, ONU, 2006, Palacios (2008), Palacios y Romañac, 2007.

Desde la lógica del *modelo de prescindencia* se teme y desprecia a los niños con discapacidad; son eliminados a través de la muerte o de la marginación en lugares lejanos a la comunidad; en el *modelo médico* la discapacidad es considerada como una enfermedad susceptible de ser modificada a través de la rehabilitación para restablecer un funcionamiento “normal”; en el *modelo social*, las personas con discapacidad (PcD), y también evidenciaron las barreras sociales y ambientales que las han colocado en desventaja para participar socialmente en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad; en el *modelo biopsi-*

cosocial la discapacidad es entendida como una interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales, por ello es evaluada y tratada tanto en lo biológico como en lo social; en el *modelo de la diversidad funcional* se considera que las PcD funcionan de manera distinta a la habitual, por lo que busca el reconocimiento de la discapacidad como parte de la diversidad del ser humano; para el *modelo social de los derechos humanos* es esencial que los estados parte de las Naciones Unidas promuevan, protejan y aseguren el goce de los derechos humanos (DH) y las liber-

tades de las PcD, de acuerdo a lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

El objetivo principal de este artículo es dar cuenta de los aspectos relevantes en la vida de Felipe, un joven con DMD, a partir de su propia narrativa, de la forma singular de estructurarla, así como de los contextos sociales y de interacción que dan lugar a su comprensión del mundo. Pretendemos aproximarnos a conocer a la persona más allá del diagnóstico y de lo referido por la perspectiva médica.

Método

Felipe participó en un estudio más amplio realizado con cuatro jóvenes mayores de 18 años con diagnóstico de DMD, quienes acudían a tratamiento y psicoterapia en un Centro Especializado en el Tratamiento de las Discapacidades (CETD), en la Ciudad de México. El contacto se estableció a través de una psicóloga familiar adscrita a dicho CETD.

Tipo de estudio. Se realizó una investigación cualitativa de tipo narrativo enfocada en comprender los sentidos y significados que las personas le otorgan a su experiencia de vida a través del estudio de sus historias (Chase, 2015; Goodson & Gill, 2001).

Técnica de recolección de la información. Se realizó una entrevista (dividida en dos sesiones) enfocada en los relatos de vida. No se contó con una guía de entrevista para procurar no alterar la estructura e ilación que Felipe le diera a su relato (Chase, 2015). Previo a la entrevista y como parte de las consideraciones éticas, se explicitaron los intereses, motivaciones, objetivos y procedimientos de la investigación, buscando en todo momento respetar sus derechos, creencias, valores y libertad de elección, entre ellos, el deseo de que apareciera su nombre y no un seudónimo, además de solicitar su aprobación para la grabación en audio de la entrevista. Se le proporcionó un consentimiento informado donde quedó asentado lo antes mencionado (Clifford, 2011; Mondragón, 2009).

Procedimiento. La entrevista se inició con una breve introducción, enfatizando el escaso conocimiento de la vida común de las personas con DMD, seguida de una pregunta detonadora (Lindón, 1999): “...me gustaría pedirte que me hables de ti, de lo que te gustaría compartir para conocer cómo es tu vida”. En la sesión dos, Felipe comenzó a relatar los aspectos que deseaba agregar a su historia. Al concluir el relato, se le preguntó cómo quería titularla, y se acordó un tercer encuentro para la devolución del análisis. Cabe señalar que

la participación y retroalimentación de Felipe se dio durante todo el proceso de la investigación, en particular al corregir, afinar y aprobar las valoraciones de cada uno de los acontecimientos representadas en el gráfico (ver figura 2).

Propuesta de análisis. Se realizó un análisis narrativo. Las *narrativas* “son un discurso del yo que se hace inteligible en el seno de las relaciones vigentes” (Gergen, 1996, pp. 231); no son el reflejo de la realidad sino formas sociales que dan cuenta de cierta realidad social que construyen y crean un sentido de lo que es verdad. Establecen relaciones coherentes entre acontecimientos relevantes para cada persona a través del tiempo. Los componentes narrativos permiten hacerlas inteligibles, otorgando un sentido de coherencia, de dirección y de realidad a la vida de las personas (Gergen & Gergen, 1986; 1988): (a) un punto final apreciado (meta), acontecimiento a explicar, alcanzar o evitar; (b) acontecimientos relevantes seleccionados, para acercarse o alejarse de la meta; (c) ordenación de los acontecimientos: por importancia, valor de interés, por oportunidad o por secuencia lineal; (d) estabilidad de la identidad de los personajes (principal y secundarios) a través del tiempo; (e) vínculos o explicaciones causales del resultado; (f) señales de demarcación, palabras o frases que indican el principio y el fin del relato.

La vinculación y evaluación de cada acontecimiento relevante da lugar a *formas narrativas básicas*: en las *estables* la vinculación de los acontecimientos es inalterada con respecto a la trayectoria del individuo hacia la meta, la vida no fluye ni mejor ni peor; en una narración *progresiva*, la evaluación a lo largo del tiempo se incrementa, la vida va mejor en todos los sentidos; en las formas narrativas *regresivas*, la vinculación de los acontecimientos es decreciente, se representa a través de un movimiento continuo hacia abajo. Existen variantes más complejas al combinar las formas básicas: la *narración trágica* hace referencia a una narración progresiva seguida de una regresiva, en cuyos relatos se cuenta cómo una persona que ha alcanzado una posición elevada cae rápidamente; la *narración comedia-novela* es una narración regresiva seguida por una progresiva, la vida del protagonista principal es cada vez más problemática, pero al final logra restaurar la felicidad; en la *narración del mito de ¡y vivieron felices!* una narración progresiva es seguida por una estable; en la forma *narrativa epopeya heroica* se presentan una serie de fases progresivo-regresivas, caracterizadas por batallas continuas a las que se ha enfrentado el narrador, de las que siempre logra salir victorioso. Las formas narrativas posibles de cons-

truir y reconstruir son infinitas, pero el repertorio de posibilidades se puede ver limitado por la utilidad social de éstas y la cultura. (Gergen, 1996).

Análisis de la narrativa de Felipe. El análisis consistió en: (1) transcripción de la entrevista; (2) lectura de la entrevista; (3) síntesis biográfica; (4) identificación de los componentes narrativos; (5) representación de los acontecimientos relevantes en el gráfico; (6) identificación de la forma narrativa; (7) devolución, lectura conjunta del análisis narrativo (entrevistadora y Felipe); (8) realización de los ajustes sugeridos por Felipe (omitir algunas muletillas); y (9) identificación de los contextos relacionales de Felipe y las construcciones sociales de la discapacidad presentes en su narrativa (modelos).

Resultados

a) Síntesis biográfica¹³

Felipe es un varón de 22 años, disfruta del dibujo, del grafiti y el rap. Es el hijo mayor de cinco, vive con sus padres y dos hermanos menores al sur de la Ciudad de México, en una zona de difícil acceso. No existe transporte público para aproximarse a su hogar, generalmente se trasladan caminando o

¹³ Felipe falleció a los 23 años, aproximadamente un año después de iniciar su participación en la investigación. Se hará referencia a su relato como si aún viviera, considerando que así fue el momento en el que se realizó este análisis.

en taxi. Tanto Felipe como sus hermanos están al cuidado de su madre y económicamente dependen de su padre, quien trabaja como albañil. La relación con su familia ha sido un gran recurso, sus padres jamás marcaron diferencias en el trato entre él y sus hermanos.

Para Felipe, su vida fue como una montaña rusa, llena de subidas y bajadas, pues cuando lograba sentirse bien y se adaptaba a la enfermedad, ésta avanzaba, provocando desánimo y temor relacionado con su fallecimiento. Cuando fue entrevistado, su estado emocional se había visto afectado por las complicaciones de salud que presentaron tanto él como su madre. Estaba próximo a ser dado de alta del CETD, pero se mantenía motivado en preparar un canal de YouTube cuyo objetivo era informar a la gente sobre las particularidades de la DMD, y visibilizar que no todas las discapacidades son iguales.

b) Narrativa epopeya heroica de Felipe

Felipe utilizó una narrativa epopeya heroica al relatar su historia. Observamos una serie de acontecimientos valorados de manera positiva seguidas por valoraciones negativas (narrativas progresivo-regresivas) (ver figura 2).

Componentes narrativos

Felipe tituló su historia “Oscilaciones de una vida irregular”. La meta de su narrativa fue enfatizar las fluctuaciones que ha tenido su vida y transmitir cómo fue que encontró motivos para vivir a pesar de las dificultades a las que se ha enfrentado. *El dibujo* fue el primer acontecimiento relatado por Felipe. Dibujar representaba una distracción, así como la posibilidad de expresar sus emociones, y de ser reconocido como una persona con talentos. Significó, además, la posibilidad de establecer relaciones interpersonales, al ser admirado por sus dibujos.

“...siempre tuve esa pasión de dibujar... para que vieran ¿no? que podía hacer algo, o sea que no se fijaran ¿cómo se llama?... no sé, en mi discapacidad ¡vaya!” (Sesión 1).

El diagnóstico y la discapacidad fueron eventos impactantes, desesperanzadores y catastróficos en su vida. Se enteró “de golpe” y desde una perspectiva completamente médica qué representaría vivir con DMD.

“...al principio cuando te enteras de la noticia de la discapacidad como que eso te pone un poco mal ¿no?, o sea, que te dicen... es que no vas a poder hacer esto, o tu vida va a llegar a una cierta edad y todo eso, o sea, en vez de que te la platiquen... de una forma diferente... los doctores

te lo dicen así de golpe. O sea, no sé, buscar una forma correcta para decirla y no sólo decirle vas a estar así, no vas a poder hacer esto, o sea, como que luego te meten miedo y ese miedo como que te confunde...” (Sesión 1).

El ingreso al CETD fue un acontecimiento favorable en la vida de Felipe. Encontró explicaciones de carácter médico que le hicieron mayor sentido que las religiosas; escucha, vida social y un gran recurso para acceder a tratamiento médico especializado, acorde a las posibilidades económicas de su familia.

“...cuando entré al CETD pues ya las cosas fueron cambiando o sea, me ayudaron... platicar con un psicólogo sí ayuda... O sea, decir todos tus miedos... sacar las inseguridades, todo eso ayuda y conocer amigos también, no sé con tu misma condición porque luego las otras personas no entienden, o sea, de que luego no puedes ir a ciertos lugares o no puedes hacer ciertas cosas. Estar con personas... que tal vez están en tu condición ayuda a conocer amigos... te digo que antes de entrar al CETD no convivía con nadie, hice la secundaria y de ahí ya no convivía con nadie, o sea como que era sólo yo con mis hermanos y luego como mis hermanos iban a la

escuela, había tiempo que pasaba casi todo el día solo...conocer amigos es lo que me ayudó a estar bien..." (Sesión 1).

La pérdida de movilidad limitó su habilidad para dibujar, pero el aprender a escribir canciones de rap le permitió continuar expresando sus emociones.

"... trataba de escribir, al principio no significaban o no tenía sentido, lo veía como el uso del tiempo para escribir, fui escribiendo lo que me gustaba, improvisaba cualquier cosa y ahí escribí una canción... en toda esa canción escribí todo lo que pasé... o sea, las razones por las que tenía que seguir, hablaba de todos esos cambios... resumí todo en una canción..."

La etapa escolar fue complicada para Felipe. En la primaria experimentó burlas y malos tratos de sus compañeros y maestros. En la secundaria, la experiencia mejoró, pues fue mayormente incluido, pero no logró librarse de las burlas.

"... en la primaria pues..., luego si se burlaban ¿no?, que de repente estaba de pie y todo mi peso se iba al suelo... le decían a mi mamá es que tu hijo se hace el gracioso y se tira... las burlas de que usaba en silla de ruedas o de ¡ah tú no puedes!" (Sesión 2).

Finalmente, relató cómo las afectaciones a la salud de su madre (nervio ciático) impactaron en su estado de ánimo, al percatarse de cuánto dependía de ella.

"Mi mamá se enfermó. O sea, como que eso también me pegó y ya casi me querían mandar medicamento... bueno creo que lo tomaron como si tuviera depresión... el doctor consideró... que podría iniciar con la depresión. Y pues es que le conté ¿no? que me sentía como que no era capaz de hacer las cosas, o sea, porque mi mamá es la que casi me ayuda la mayor parte del tiempo... se desgastó los ligamentos, o sea, y no podía hacer, o sea tenía un dolor muy fuerte y pues no le permitía hacer muchas cosas... Sí recibí ayuda de mi tía y de mis primas ¿no?... pero no era lo mismo porque en ese tiempo, no me bañé, no comía bien, no hacía mis ejercicios porque no sabían cómo" (Sesión 2).

El orden en que relató los acontecimientos fue por importancia; solía saltar de un acontecimiento a otro, sin involucrar la secuencia cronológica. A lo largo del relato Felipe se ubicó como personaje principal. Los personajes secundarios que mencionó fueron: su familia, un recurso en su vida cotidiana; una compañera de secundaria de la que se enamoró (chica especial); la psicóloga,

quien le ayudó a afrontar sus temores e inseguridades; los médicos que le notificaron “de golpe el diagnóstico”; un grupo psicoterapéutico de jóvenes con DMD, con quienes se identificó y, cuando el joven del grupo falleció, lo inspiró a valorar su vida; los compañeros de secundaria (los estudiosos) que lo integraron, pero lo sobreprotegían por su discapacidad, y el grupo de “relajientos” que lo trató “normal”; la familia extensa como una red de apoyo; y el psiquiatra, que lo medicó sin entender lo acontecido.

Algunos vínculos causales se relacionaron con las siguientes temáticas: no sentirte bien con su apariencia física lo llevó al aislamiento por temor a ser rechazado; una vida social le ayudó a sentirse mejor y evitar pensamientos negativos; conocer historias de vida similares, representó una inspiración de vida; la notificación “de golpe” del diagnóstico le generó miedo, confusión y aislamiento; y por último, entender que su discapacidad fue producto de una mutación y no de un castigo de Dios lo llevó a rechazar expectativas falsas de curación, específicamente las de índole religiosa.

Las señales de demarcación utilizadas por Felipe para dar inicio a su relato eran: “por dónde empiezo”, “cómo empezar”, “una vez” y “todo

empezó”; mientras que para concluirlo, un “y ya”. Para vincular o explicar los acontecimientos recurrió al “o sea”.

c) Contextos y construcciones sociales de la discapacidad

El *contexto escolar* se vincula con el modelo médico, evidente en la evaluación que se hace de la forma de caminar de Felipe (“no normal”) y su derivación a una institución pública (Sistema integral para el Desarrollo Integral de la Familia, DIF) para ser tratado y rehabilitado. Los malos tratos, el aislamiento, la falta de recursos económicos y humanos que pusieron a Felipe en una desventaja para la continuación de sus estudios, aluden a un modelo social.

En el *contexto hospitalario* la actitud paternalista y poco empática de los médicos al momento de notificar el diagnóstico, así como en la prescripción del uso de un respirador artificial (BIPAP de 24 horas) en el hospital especializado en enfermedades respiratorias (HER), sin considerar el contexto económico y familiar de Felipe, aluden a la perspectiva del *modelo médico*. En el CETD parecen prevalecer las premisas del modelo biopsicosocial, pues además de la atención médica, Felipe recibió atención psicológica y se promovió su inclusión social.

En el *contexto familiar* permean el *modelo de prescindencia*, específicamente en las causas que el padre de Felipe atribuyó a la DMD (un castigo de Dios), y al hecho de acudir a la iglesia con la esperanza de que Felipe se curara. La inclusión parental y fraterna en las actividades de la vida cotidiana: juegos, convivencia, salidas y quehaceres, apuntan al *modelo social*.

En el *contexto religioso*, los comentarios de los feligreses de la iglesia, haciendo referencia a la DMD como producto de un pecado cometido por los padres y posteriormente la decisión de Felipe de estudiar la *Biblia* como estrategia de afrontamiento para aminorar sus dudas y temores ante la notificación de su fallecimiento inminente —dadas sus afecciones respiratorias— dan cuenta del modelo de prescindencia.

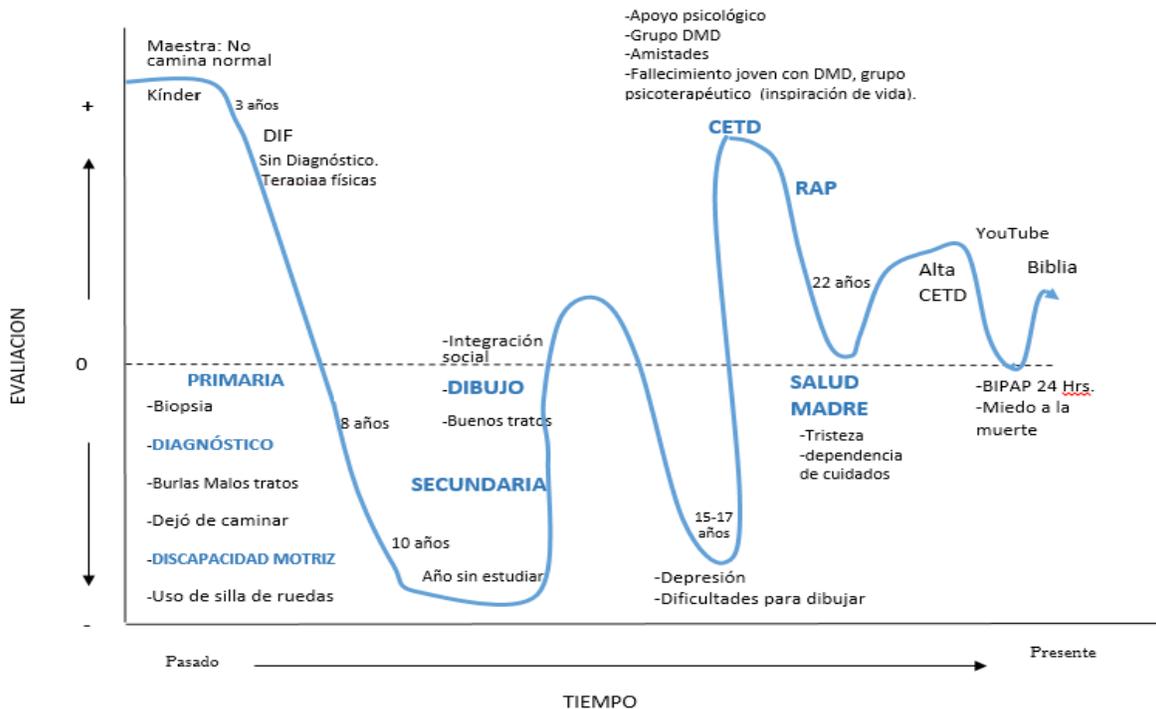


Figura 2. “Oscilaciones de una vida irregular”: La narrativa de Felipe

En el eje inferior horizontal, se representa el avance del tiempo, indica qué tan próximo o lejano se está de la meta deseada; el eje vertical indica la evaluación del acontecimiento, en términos positivos si es que éste se acercaba a la meta deseada o negativo si se alejaba. La línea azul, representa la evaluación de acontecimientos relevantes referidos por Felipe. Dicha representación se realizó de manera conjunta con Felipe, quien hizo comentarios y correcciones a la misma.

Discusión

El análisis de la narrativa de Felipe nos permite dar cuenta de la complejidad de vivir con DMD, pues no sólo lidió con pérdidas de funcionamiento y malestares físicos, sino con el desconocimiento de las implicaciones de la enfermedad, tanto por los profesionales de salud como de las personas en general en diferentes contextos. Aspectos que disminuyeron la posibilidad de un tratamiento temprano y favorecieron la progresión de la DMD. Estos hechos, además, reflejan las barreras sociales a las que se enfrentó para ser incluido y participar en los distintos ámbitos de su vida, particularmente en el acceso a la educación y una vida social (Binkrant, 1018; Palacios, 2008; Oliver, 1998).

La notificación del diagnóstico por parte de los profesionales de salud no sólo requiere del conocimiento científico de distintas especialidades médicas, sino también de sensibilización y empatía para hacerlo. En la narrativa de Felipe, es evidente que la manera en que le fue notificada su enfermedad fue totalmente inapropiada, generándole una perspectiva de vida desoladora. Para Felipe, una alternativa para comunicar el diagnóstico sería informar de las pérdidas de funcionamiento y las complicaciones de salud a las que se

enfrentarán los niños y jóvenes, pero también de las posibilidades que tienen en cada etapa de la enfermedad. Su propuesta era precisamente la de compartir historias de personas con DMD que dieran cuenta de lo que hacen y cómo es su vida más allá del tratamiento médico.

En cuanto a su relato, las fluctuaciones del mismo permiten vislumbrar una multiplicidad narrativa (Gergen, 1988), destacando que existen múltiples historias por contar. La valoración de los acontecimientos fluctuó dependiendo del contexto y las personas con las que interactuó, la etapa de la enfermedad y la propia edad de Felipe. De este modo, el entendimiento y significado que le otorgó a su condición de vida no fue única, y contrario a lo planteado por la mayor parte de la literatura médica que aborda la DMD, su vida no estuvo completamente determinada por el diagnóstico y la tragedia. Aspecto evidente en la apropiación o transgresión de las premisas de cuatro modelos de la discapacidad: el médico, el social, el biopsicosocial y el de prescindencia, con mayor o menor predominancia en la narración según los acontecimientos y momentos de su vida.

La devolución del análisis permitió conocer los efectos favorables de contar su historia. Felipe se percató de los cambios y logros a lo largo de su

vida, pero sobre todo de su aporte en el conocimiento en el abordaje de la DMD a diferentes niveles: para los profesionales de la salud, la población en general y principalmente para las personas con DMD, así como para sí mismo.

“si alguien me hubiera dicho pues estas palabras ¿no? que digo ahorita a la edad de, no sé, a los 12, hubiera sido diferente” (Felipe, sesión de devolución).

Por todo lo anterior, podemos decir que la narrativa es una herramienta útil, la cual permite dar cuenta de las diversas formas de vivir y significar la DMD, pero sobre todo de la pertinencia y relevancia de considerar el contexto y la vivencia singular en su abordaje y tratamiento.

Referencias

- Abbot D., & Carpenter J. (2015). The Things that are Inside of You are Horrible: Children and Young Men with Duchenne Muscular Dystrophy Talk about the Impact of Living with a Longterm Condition. *Child Care in Practice*, 21(1), 67-77.
- Birnkrant, D., Bushby, K., Bann, C., Apkon, S. D., Blacwell, A. Brumbaugh, D., Case, L E. et al. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *Lancet Neurology*, 1-11.
- Birnkrant, D., Bushby, K., Bann, C., Apkon, S. D., Blacwell, A. Brumbaugh, D., Case, L E. et al. (2018a). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2. Respiratory, cardiac, bone health, and orthopedic management. *Lancet Neurology*, 1-15.
- Chase, S. E. (2015). Investigación narrativa: Multiplicidad de enfoques, perspectivas y voces. En N. K., Denzin, & Y. S. Lincoln (Comps.). *Manual de Investigación Cualitativa, Volumen IV. Métodos de recolección de datos* (pp. 58-112). Bueno Aires: Gedisa.
- Chaustre, R. D.M., & Chona, S.W. (2011). Distrofia muscular de Duchenne. Perspectivas desde la rehabilitación. *Revista Med*, 19(1), 45-55.
- Clifford, G. C. (2011). La ética y la política en la investigación cualitativa. En N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln, (Comps.). *Manual de Investigación Cualitativa, Volumen IV. Métodos de recolección de datos* (pp. 283-331). Bueno Aires: Gedisa.

- De Moura, M.C., Wutzki, H. C. Voos, M.C., Resende, M. B. Reed, U. C., Hasue, R. H. (2015). Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 73(1): 52-57.
- Gergen, K. J. (1996). *Realidades y relaciones: aproximaciones a la construcción social*. Barcelona: Paidós.
- Gergen, K., & Gergen, M. (1988). Narrative and the Self as Relationship. *Advances in Experimental Social Psychology*, 21, 17-56.
- Gergen, K. J., & Gergen, M. M. (1986). Narrative form and the construction of psychological science. In T. R. Sarbin (Ed.), *Narrative psychology: The storied nature of human conduct* (pp. 22-44). Westport, CT, US: Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.
- Goodson, I. F., & Gill, S. R. (2011). The Narrative Turn in Social research. *Narrative Pedagogy: Life and Learning*, 386, 17-33.
- Guzmán, C. F. (2012). El binomio Discapacidad-Enfermedad. Un análisis crítico. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, 1(1), 61-71.
- Kenneson, A. & Bobo, J. K. (2010). The effect of caregiving on women in families with Duchenne/Becker muscular dystrophy. *Health & Social Care in the Community*, 18(5), 520-528.
- Lindón, A. (1999). Narrativas autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social. *Economía, sociedad y territorio*, 11(6), 259-310.
- Lindsay S. et al. (2016). Enablers and barriers of men with Duchenne muscular dystrophy transitioning from an adult clinic within a pediatric hospital. *Disability and Health Journal*, XXX, 1-6.
- Mondragón-Barrios, L. (2009). Consentimiento informado: una praxis dialógica para la investigación. *Revista de investigación clínica*, 61(1), 73-82.
- Nozoe, K. T. Polesel, D.N., Moreira, G. A., Pires, G. N., Akamine, R.T. Tufik, S., & Andersen, M. L. (2016). Sleep quality of mother-caregivers of Duchenne muscular dystrophy patients. *Sleep & Breathing*, 20(1), 129-134.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton. *Discapacidad y Sociedad* (pp.34-58). Madrid; Morata.

- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: CIF, versión abreviada*. Recuperado 12 de Marzo de 2016, de http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A., & Romañach, J. (2007). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Recuperado de <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>.
- Smith, B., & Sparkes, A. C. (2008). Narrative and its potential contribution to disability studies. *Disability & Society, 23*(1), 17-28.
- Thomas, P. T., Rajaram, P., & Nalini, A. (2014). Psychosocial Challenges in Family Caregiving with Children Suffering from Duchenne Muscular Dystrophy. *Health & Social Work, 39*(3), 144-152.